

* STILs ideologi *

Adolfs anförande vid STILs arbetsledarekurs den 30 september 1989

Hjärtligt välkomna till vårt första kursmöte den här hösten. Vi är mycket stolta över att ni har valt att delta i vår arbetsledarutbildning. Vi ser det som ett bevis på att vi har utvecklat en lösning som även kan hjälpa många andra.

Vi som har varit med från början har erfarenhet hur våra liv blivit rörligare, mera aktivt och rikare. Vi har förändrats och vuxit som människor. Vår omgivning kan inte undgå att lägga märke till vår förändring. Från omyndigförklarade skyddslingar i socialförvaltningens famn håller vi på att utveckla oss till självständiga och stolta medborgare, som inte längre är nöjda med almosor, utan kräver vår fulla andel i samhället.

Det roligaste är, att det som har hänt oss, har inte varit en gåva från himmelen, regeringen, socialförvaltningen, Röda Korset eller någon annan. Utan det är vi själva - var och en av oss - som har bidragit till dessa förbättringar. Vi har erfarenhet att vi själva har förmågan att förändra våra liv. Vi är övertygade om att vi kan förändra samhället, om vi bara blir fler.

Och därför är varje ny kooperativmedlem mycket viktig. Vi måste bli fler för att skydda det vi har byggt upp och för att göra samhället bättre för alla människor.

Ensamman kan vi vara starka, men endast tillsammans har vi makt. Det är precis det som Independent Living-rörelsen handlar om.

Independent Living är namnet på den medborgarrättsrörelse som bildades av människor med funktionshinder. Rörelsen började på

60-talet i USA och lärde sig mycket av den kamp som andra förtryckta grupper har fört för sina rättigheter, som t.ex. de svarta, kvinnorörelsen och de homosexuella. Skillnaderna mellan



Independent Living-rörelsen och den etablerade svenska handikapprörelsen ligger främst i ideologin och arbetssättet.

Diskriminering

Överallt på jorden diskrimineras människor med funktionshinder. Diskriminering betyder särbehandling. Vi får gå i särskilda skolor, typ Skärholmens gymnasium, vi får arbete i skyddade verkstäder, vi får bo på boendeservice och får åka färdtjänst i stället för vanlig buss och tåg. Som följd har vi sämre utbildning, inkomster, levnadsstandard och självförtroende. Independent Living-rörelsen kräver antidiskrimineringslagar som möjliggör att var och en som känner sig diskriminerad kan gå till en

vanlig domstol, stämna och kräva skadestånd.

Den etablerade svenska handikapprörelsen, vill på sin höjd, ha en handikapp-ombudsman. Alltså en snäll farbror, som ska se till att vi inte blir illa behandlade.

Inom Independent Living-rörelsen tycker vi inte om ombudsmän, vi är trötta på att sitta och vänta på att andra skall försvara oss. Vi har tillräckligt länge levt genom ombud. Nu vill vi ta saken i egna händer.

Av-medikalisering

En anledning till varför vi diskrimineras i samhället är att vi avviker från det som folk anser är "normalt". I vårt samhälle är det lätt att bli sjukförklarad, om man är litet annorlunda. Som "sjuk" behöver man inte arbeta, man är ju "sjukskriven". Omgivningen ställer inga krav. Därför har vi genomgående sämre utbildning, eftersom skolan anses vara mest sysselsättningsterapi för oss, utan sikt på ett riktigt arbete.

Många av oss har vant sig vid att betraktas som "sjuka" och tycker det är bekvämt att inte behöva prestera något, - att leva som tonåringar livet ut. Så länge vi betraktar oss själva som sjuka, har vi svårt att övertyga andra om rätten till att arbeta och att åka buss i stället för färdtjänst.

Den etablerade svenska handikapprörelsen befäster samhällets bild av oss som sjuklingar. Läser man en förteckning över svenska handikappförbund, så tror man att man har öppnat en medicinsk uppslagsbok. Svenska handikappföreningar är ju egentligen patientföreningar. De flesta av dem har startats en gång av medicinprofessorer och vårdpolitiker. De är fortfarande upptagna med vårdfrågor och driver t.o.m. egna

vårdanläggningar och vilohem. Det är därför våra handikappföreningar har varit så ointresserade och ineffektiva med att kämpa för att samhället förändras så att vi kan leva som andra.

Av-institutionalisering

Eftersom vi betraktas som sjuka, så ligger tanken nära till att hålla oss avskilda i sjukhusliknande anläggningar, som t.ex. särskolor, särskilda arbetsplatser, bostäder, kommunikationsmedel. Man har skapat institutioner kring oss. Dessa inrättningar styrs av stora hierarkiska byråkratier med en massa chefer, avdelningar, distrikt och fältarbetare. Dessa apparater slukar mycket pengar. Självklart är det inte våra behov av ett normalt liv som styr dessa mastodonter, utan byråkratins behov.

På det sättet har man t. ex. utvecklat en hemtjänstverksamhet som hjälper pensionärer att lägga sig kl 5 på eftermiddagen, som hjälper folk med post och bankärenden 2 gånger i månaden. Som objekt av dessa institutionspräglade apparater har vi ingen makt alls. Det är alltid andra som kontrollerar våra liv, in i minsta detalj.

Den etablerade svenska handikapprörelsen har haft stort förtroende för den offentliga sektorn. Man har krävt reformer men sedan har man överlämnat utformningen av reformerna till kommunala tjänstemän. På det sättet har vi nu ett offentligt byråkratiskt monopol för de flesta tjänsterna. I stället för att ordna det så att vi brukare har den största möjliga valfriheten, har de svenska handikapporganisationerna sett till att vi har den minsta möjliga valfriheten. I stället för att kräva alternativ till de befintliga offentliga monopol-tjänsterna, har den svenska hand-

ikapprörelsen ingått i en ohelig allians med de politiska partier och fackföreningar som kämpar hårdast för att den institutionspräglade offentliga sektorn ska bibehålla sin makt över oss.

Avprofessionalisering

Eftersom vi betraktas som sjuka, så tycker samhället att det behövs specialister för att göra oss "friska" eller åtminstone "rehabiliterade" oss. Ju mera omfattande våra funktionshinder är desto "sjukare" betraktas vi och desto mer professionell träning anses de behöva som ska "ta hand om" oss. Samhället har utvecklat en mängd yrken med uppgiften att anpassa oss och göra oss rumsrena. Det finns läkare, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopeder, hemtjänstinspektörer, hemtjänstassistenter och en massa andra som tror sig veta bäst vad vi behöver. Deras intyg och uttalanden styr våra liv, bestämmer över våra möjligheter på bostads-, utbildnings-, och arbetsmarknaden och över våra hjälpmedel. De t. o. m. reglerar sådana saker som hur ofta vi får kissa.

Många av oss har blivit hiärntvättade och vuxit upp i tron att det är bäst att låta mannen i vita rocken bestämma. De fattar ju inte att ju mera förtroende de har för experter, desto mindre tror de på sina möjligheter att förändra sitt liv på egen hand. Det är dags att vi får en realistisk uppskattning om vad andra människor kan göra för oss och vad vi själva måste göra.

Om jag ser mig först och främst som sjuk och som patient, då letar jag hela tiden efter den professor, docent eller överläkare som ska göra mig frisk igen. Problemet är bara att vi aldrig

kan bli "friska" - eftersom vi inte är sjuka. Ju tidigare du förstår att du är som du är, desto mer energi kan du använda för att förbättra ditt liv på egen hand. Så länge som du hoppas på att andra ska fixa din situation, så länge lägger du makten över ditt liv i andras händer. Då kommer det inte att hända så mycket med ditt liv. Du flyttar från det ena sjukhuset till det andra, blir stamkund på hälsohem och rehabklinik, tillbringar många månader på Sommarsol och Vintersol, Mälargården och Humlegården. Men det kommer inte att hjälpa dig att skaffa ett bra arbete, familj och goda inkomster. Och roligt är det inte heller - om du inte råkar vara masochist.

Makt över våra organisationer

En anledning till att vi fortfarande är andra klassens medborgare, att vi inte har samma livsvillkor som resten av befolkningen, att vi inte ens kan korsa gatan som andra, är att vi inte talar i egen sak. Inte ens i våra egna organisationer. Det är ytterst få handikapporganisationer med enbart människor med funktionshinder i styrelsen. De som jobbar på kansliet är oftast icke-funktionshindrade personer.

Hur ska de kunna veta vad vi behöver och hur det är att leva i förtryck?

Hur ska de kunna övertyga politiker och allmänheten att vår sak är rättvis? Kan de vara trovärdiga i andras ögon? I senaste Reflex, NHR:s tidning, skriver t.ex. kanslichefen: "vi som har ett rörelsehinder...." Nu vet jag att han inte har något rörelsehinder. Jag tycker det är löjligt att han vågar skriva på det sättet. Och det är djupt tragiskt att NHR:s medlemmar inte skrattar ut honom.

Företräds vi av icke-funktionshindrade funktionärer, så bekräftas ju samhällets fördomar att vi inte kan tala för oss själva. Vad skulle man säga om en kvinnoorganisation som företräds av män?

Dessutom behöver vi själva de arbets- och träningstillfällen som våra organisationer erbjuder, eftersom de flesta av oss inte har något arbete.

Vi i STIL har åstadkommit så mycket genom att vi företräder oss själva. När fyra av oss rullar in med våra rullstolar i stadshuset och informerar politikerna, så är det ju uppenbart för alla att vi vet vad vi talar om. Vi har mycket större genomslagskraft som enskild individ eller som organisation, om vi talar i egen sak.

Makt över nyckeltjänster

En annan anledning till varför vi behöver personer med egen erfarenhet av funktionshinder i våra styrelser och våra kanslier är, att vi själva vet bäst vad vi behöver för att uppnå full delaktighet och jämlikhet. Sådana tjänster som personlig assistans eller färdtjänst har alltid utformats av icke-funktionshindrade s.k. experter, alltså av folk utan egen erfarenhet. Dessa människor - även med de bästa motiven - kan helt enkelt inte ha den insikt i våra behov, livsmål och vanor som vi har. Som följd ser vi färdtjänstsystem där man måste beställa resor minst 2 dagar i förväg eller den s.k. ledsagarserVICEN där man endast kan komma ut 5 gånger i månaden. Om vi överlämnar utformningen av sådana tjänster till andra, så får vi inte vara förvånade över att de kommer med lösningar som tillgodoser behoven av deras byråkratiska apparater och inte våra krav på ett jämlikt liv.

Vi har ett val:

Antingen tillåter vi att andra tänker åt oss och styr våra liv - eller tar vi saken i egna händer. Antingen fortsätter vi att känna oss som hjälplösa offer för andras elakhet och klagar över hur illa vi blir behandlade - eller vi väljer att ta kontroll över vårt liv. Om vi inte längre vill vara offer, så måste vi aktivt engagera oss i politiken och lösa våra problem själva.

Det har STIL gjort.

Vi har varit föremål för omsorg och vård. I dag är vi egna företagare.

Vi har varit beroende av hemtjänstassistenter och hemvårdbiträdens goda vilja.

I dag är det vi som bestämmer.

Vi har varit under husarrest och inte kunnat komma ut i samhället, inte kunnat ta semester och åka bort som andra.

I dag är vi fria att åka vartsomhelst i stan, i Sverige och utomlands.

Tidigare fick vi vara glada, om någon överhuvudtaget kom från hemtjänsten.

I dag bestämmer vi, vilka som ska arbeta för oss.

Tidigare fick vi vara tacksamma, om vi fick ut de flesta av de timmar som man hade beviljat oss.~

I dag har vi inte enbart de timmar som vi behöver, utan t.o.m. pengar för annonser, assistenters resekostnader och mobiltelefoner.

Tidigare var vi en belastning för socialförvaltningen.

I dag är de tacksamma över att vi avlastar dem arbete.

Förut kände vi oss ensamma och svaga.

I dag är vi en del av en växande rörelse med en oberoende ekonomi.

Vi behöver fortfarande personlig assistans. Men i stället för att uppleva detta som en svaghet, har vi lärt oss att använda det som vår styrka. Det är den styrka som vi vill sprida bland fler och fler.

Jag har arbetat med Independent Living-rörelsen i Sverige sedan 1983 och haft mycket kul. Jag vet att andra också haft roligt. Jag hoppas att ni blir en del av vårt kooperativ och får känna den glädje som man endast kan uppleva -

* när man ser hur ens arbete bär frukt,

* när man själv åstadkommit en förbättring av sin situation och samtidigt hjälpt andra

* när man känner att livet är spännande och fullt av möjligheter

Adolf