

Vad går Independent Living ut på?

Independent Living är en medborgarrättsrörelse som bildades på 70-talet i USA av människor med funktionshinder som lärde sig av andra förtryckta grupper hur man kämpar för sina rättigheter.

Fram tills dess krävde organisationer av människor med funktionshinder inte våra rättigheter som medborgare – man vädjade om medmänsklighet och solidaritet. Dessa organisationer framställde funktionshinder som medicinska, tekniska eller allmänt mänskliga problem som drabbar individen och familjen – inte som problem som förorsakas av en snäv maktfördelning.

Rörelsen startades av personer med omfattande funktionshinder, alltså människor som behöver assistans från andra i sin vardag. Det är den grupp som är mest utsatt för omgivningens överbeskyddande och omyndigförklarande attityd.

Independent Living betyder inte att vi vill göra allt själv, att vi inte behöver någon. Independent Living betyder att ha samma valmöjligheter som våra icke-funktionshindrade syskon, vänner och grannar tar för givna. Vi vill gå till samma skola, åka samma buss, handla i samma affärer, ha ett arbete som passar vår utbildning och kompetens. Som alla andra vill vi själva bestämma över våra liv och tala för oss själva.

BORT MED DISKRIMINERINGEN!

Människor med funktionshinder särbehandlas. Vi får gå i särskolor och skyddade verkstäder, bor i boendeservice och vi får åka färdtjänst i stället för vanliga bussar eller taxi. Vi har sämre utbildning, arbete, levnadsstandard och självförtroende. Färre av oss bildar familj och skaffar sig barn. Man har intalat oss att vi är annorlunda och att våra liv är mindre värda. I många länder ges personer med funktionshinder inte ens chansen att leva, man avlivar dem innan de föds.

Independent Living-rörelsen kräver lagar som möjliggör att man kan gå till domstolen och kräva upprättelse och skadestånd, när man känner sig diskriminerad. Det räcker inte med en handikappombudsman. Vi är trötta på att sitta och vänta på att andra skall göra något åt oss. Vi har levt tillräckligt

länge genom ombud. Nu vill vi ta saken i egna händer.

BORT MED SJUKDOMSBILDEN!

Vi diskrimineras eftersom vi anses "avvikande" från det som folk tycker är "normalt". Om man är annorlunda, blir man lätt sjukförklarad. Omgivningen ställer då inga krav, man behöver exempelvis inte arbeta. Många av oss har vant sig vid detta – det har ju sina små fördelar. Men om vi ser oss själva som sjuka, har vi svårt att övertyga andra om vår rätt till exempelvis tillgängliga allmänna färdmedel istället för färdtjänst och ett riktigt arbete i stället för sysselsättningsterapi.

Om vi tillåter andra att behandla oss som patienter, beskyddar de oss och därigenom kontrollerar och begränsar de våra liv.

Den medicinska synen plaserar problemet inom individen. Jag kan inte åka vanlig linjebuss. Är det därför att jag hade polio för 30 år sedan eller därför att landstinget inte köper bussar som servar **hela** folket? Så länge samhället ser mig som problembärare, tvingar man särlösningar av typ färdtjänst på mig.

Den etablerade handikapprörelsen befäster samhällets bild av oss som sjuka. Att läsa en förteckning över svenska föreningar är som att öppna en medicinsk uppslagsbok. Många organisationer har startats av läkare och sjukvårdspolitiker, är upptagna med vårdfrågor och driver t.o.m. egna rehabanläggningar och vilohem. Därför har de varit så ineffektiva med att rehabilitera samhället. Istället för att dela upp människor i diagnosgrupper tar Independent Living-rörelsen fasta på det gemensamma: strävan efter lika livsvillkor, självrespekt och självbestämmande.

Vi hävdar att vi alla – oavsett arten och omfattningen av funktionshindret – kan lära oss att ta mer ansvar och bidra mer till samhället.

BORT MED INSTITUTIONERNA!

Eftersom vi betraktas som sjuka, ligger tanken nära att hålla oss skyddade från allmänheten i särskolor, särskilda arbetsplatser och bostäder, särskilda transportsystem och semesteranläggningar. Särlösningar styrs av bryåkrater där vi som enskilda inte har något

att säga till. Vi måste anpassa våra behov till apparatens behov. Särlösningar gör att vi känner oss annorlunda, att omgivningen ser på oss som annorlunda. Särlösningar ger sämre service och förbereder oss illa för konkurrensen i livet utanför.

På det sättet har man t.ex. utvecklat en hemtjänstverksamhet, utrustad med plasthandskar och uniformförkläde, som hjälper pensionärer att lägga sig kl 5 på eftermiddagen, ombesörjer post- och bankärenden 2 gånger i månaden och bestämmer hur ofta vi får gå på toan. Färdtjänst är en liknande "mobil" institution: vi anmodas att beställa resor minst en dag i förväg, vänta långa stunder i växeln, vänta på bilen och behandlas av personalen som kolli. Allmänheten satsar stora summor på dessa tjänster, men kvaliteten är urusel. I stället för att göra oss mera oberoende, gör hemtjänsten, boendeservicen och färdtjänsten oss mera beroende.

Handikapprörelsen gick med på institutionspräglade särlösningar. Visserligen klagades det på hemtjänstens dåliga kvalitet men lösningen söktes inom det befintliga systemet, i form av boendeservice-anläggningar och fler kurser för hemvårdsbiträdena. STIL däremot insåg att problemet låg på ett helt annat plan: den enskilde "vårdtagaren" hade ingen makt. Istället lanserade vi begreppet "personlig assistans" för att framhäva att brukaren som arbetsgivare måste kunna skräddarsy sin assistans utifrån sina individuella behov, måste själv rekrytera, utbilda, schemalägga och anvisa sina egna assistenter. Vi krävde konkurrens i serviceutbudet för att öka kvaliteten. Vi skapade det första alternativet till den kommunala hemtjänstens monopol i form av STIL-modellen.

BORT MED EXPERTERNA!

Vi livsnär en mängd yrken som ska "rehabilitera", "ta hand om" och anpassa oss till sina förväntningar, t.ex. läkare, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopedier, hemtjänstinspektörer, hemtjänstassistenter. De styr våra liv, deras intyg bestämmer över våra möjligheter på bostads-, utbildnings- och arbetsmarknaden. Vi har vuxit upp i tron att det är bäst att låta dessa yrkesmän bestämma. Men ju mer förtroende vi har för andras expertis, desto mindre tror vi på våra egna möjligheter att förändra våra liv. När du väntar tills andra ska ordna

din situation, lägger du makten över ditt liv i andras händer. Risken är att det inte händer så mycket med ditt liv. Du blir stamkund på hälsohem och rehab-kliniker, tillbringar månader på Mälar-gården och Humlegården, Sommarsol och Vintersol. Men det kommer inte att hjälpa dig att skaffa ett bra arbete och familj.

MAKT ÖVER VÅRA ORGANISATIONER

En anledning varför vi inte har samma livsvillkor som andra är att vi inte talar i egen sak. Inte ens i våra egna organisationer. Ytterst få organisationer har enbart människor med funktionshinder som medlemmar och styrelseledamöter. Oftast sitter människor utan funktionshinder på kansliet – som på en landstingsavdelning med kuratorer som fördelar bidrag och personal som behandlar medlemmarna som patienter.

Hur ska icke-funktionshindrade förtroendevalda och funktionärer veta vad vi behöver? Hur ska de kunna övertyga politiker och allmänheten att vår sak är rättvis? Kan de vara trovärdiga i andras ögon? Har vi ingen självrespekt? Företräds vi av personer utan funktionshinder, så bekräftas samhällets fördomar att vi inte kan tala för oss själva, att vi är hjälplösa och beroende av andras goda vilja.

Skulle ett kvinnoparti ha män i spetsen?

De flesta av oss har inget arbete. De arbets- och träningstillfällen som våra organisationer erbjuder behöver vi själva. Kan våra organisationer kräva att näringslivet ska ge oss arbete, när de själva inte gör det?

STIL har åstadkommit så mycket under så kort tid med så få medlemmar därför att vi företräder oss själva. Enbart assistansbrukare är röstberättigade medlemmar och har styrelseuppdrag. När vi rullar in med våra rullstolar i stadshus och departement för att uppvakta och förhandla, är det uppenbart för alla att vi vet vad vi talar om. Vi har mycket större genomslagskraft som enskilda individer och organisation, om vi företräder oss själva.

MAKT ÖVER DITT LIV

STIL vill skapa de praktiska förutsättningarna till ökad makt i vardagen. Vi började med personlig assistans. Personlig assistans betyder att det är den enskilde brukaren som bestämmer vilka som ska arbeta, med vad, när och hur. För att helt kunna bestämma måste vi vara arbetsgivare. När någon annan är huvudman, betraktar mina assistenter mig som vårdobjekt. Som arbetsgivare måste vi ha medel för att avlöna assistenterna. LSS ger oss rätten till dessa medel från kommun eller försäkringskassan. Men det behövs mer än pengar för självbestämmande. Det behövs också självförtroende och självrespekt.

ÖMSESIDIGT ERFARENHETSUTBYTE

Den viktigaste förändringen i våra liv står vi själva för: vi måste ändra vår syn på oss själva. Samhället betraktar oss som hjälplösa och hopplösa, beroende av andras välvilja och medkänsla. Dessa attityder har vi också inom oss, vi tillhör ju samhället. På boendeservice eller hos överbeskyddande föräldrar har vi vant oss vid att andra tar initiativet och tänker åt oss. Då är det svårt att bli chef. När andra bestämmer över vår vardag, fick vi ingen chans att veta hur vi själv vill ha det och hur man står på sig. Vi har anpassat oss så bra till omgivningen att vi ofta inte ens ser hur andra styr oss. I det läget kan vi dra nytta av varandra: vi kan dela med oss information, råd och insikter. Jag kan lära mig mycket när andra assistansbrukare berättar om sina erfarenheter med t ex opunktliga assistenter, vilka fel man som arbetsledare kan göra och hur andra har lyckats rätta till problemet. På det sättet kan alla lära sig något av någon annan.

STIL har satt den här pedagogiken i system. Arbetsledarutbildningen hålls av assistansbrukare som varit med ett tag. Vi har också möten där vi träffas för att utbyta konkreta erfarenheter kring de oftast förekommande frågorna. Dessutom kan alla vända sig till kamrater som arbetar på STILs kansli med råd och stöd.

TILLSAMMANS ÄR VI STARKA

Vi vill bereda plats för alla assistansbrukare i vårt kooperativ. Redan idag har vi som medlemmar ett växande antal barn eller kamrater som behöver stöd av en "vice"-arbetsledare pga hjärnskada eller liknande funktionshinder. Ett stort kooperativ är en förutsättning till att många kan använda sig av personlig assistans, som inte skulle ha klarat det på annat sätt. Vi är ingen liten skara utvalda, som inte släpper in fler. Vi är inget specialkooperativ för människor med ett visst funktionshinder. Alla är välkomna.

Vi har skämts för våra funktionshinder, därför har vi dragit oss undan. Man har intalat oss att vi är hjälplösa, därför har vi varit passiva. Man har kallat oss "de svaga i samhället", därför har vi väntat på att andra ska kämpa för vår sak. Vi har inte vågat ryta till eftersom vi har saknat självrespekt. Är det inte hög tid att andra på saken?

ADOLF RATZKA*