

Vad betyder STIL för den svenska socialpolitiken?

I april fyllde STIL 12 år. Det ger oss tillfälle att se tillbaka på vad vi har åstadkommit.

Jag ska endast kort uppehålla mig med det som de flesta känner till om STIL. Föreningen grundades 1984 efter en konferens om Independent Living i Stockholm. Vi började med vår verksamhet med personlig assistans i brukarregi 1987 och fick ut vårt budskap om självbestämmande, valfrihet och självrespekt. Vi uppmärksammades av politiker bl a av dåvarande partiledaren Bengt Westerberg. Efter att han hade besökt oss, talade han i Riksdagen om "Adolf och hans vänner" som exempel på hur man själv kan förändra sin situation genom att ta saken i egna händer.

Assistans-reformen

Vi lyckades påverka handikapputredningen och STIL blev modell för den assistans-reformen - en reform som vi hade föreslagit och tjatat om sedan början på 80-talet. Socialministern sa i sin introduktion av den nya lagen i riksdagen att hela LSS lagstiftningen genomsyras av STIL:s ideologi. Socialministern sa också i Riksdagen att STIL fick kämpa mycket för att förverkliga sina planer, att om den etablerade handikapprörelsen hade motarbetat oss.

STIL-modellen blev förebild till praktiskt taget alla icke-offentliga tjänsteproducenter, kooperativ eller företag, som erbjuder personlig assistans under assistans-reformen. Regeringen utnämnde STIL som representant i Europaunionens samarbetsprogram HELIOS vilket man kan se som ett erkännande av STIL:s betydelse.

STIL blev förebild för assistans-reformen även när det gällde de praktiska detaljerna i utformningen. En stor del av de rutiner som vi hade byggt upp i förhandlingarna med kommunerna togs över av Riksförsäkringsverket. Tex årsvis avräkning av timmar vilket ger oss möjligheten att själva disponera timförbrukningen

under året så att vi kan spara timmar under vissa tider och förbruka fler under andra tider. Det samma gäller för timersättningsnivån som vi hade etablerat i våra färhnadlingar med kommunerna sedan 1987. Tyvärr lyckades vi inte helt. Om Riksförsäkringsverket hade övertagit alla vara rutiner, hade reformen blivit mycket smidigare med färre handläggare och förmodligen lägre kostnader för skattebetalaren.

Utåt sett har vårt bidrag till assistans-reformens tillkomst och utformning varit vår största framgång. Det är viktigt att komma ihåg detta nu, när andra handikapporganisationer påstår att de hade varit den drivande kraften, de som tidigare kämpade för institutionella lösningar av typ boendeservice och motarbetade oss.

VÅRT OCH ANDRAS MEDVETANDE

Jag ser assistans-reformen endast som det synliga resultatet av en längre, för det mesta osynliga och långsamt fortskridande större rörelse. STIL:s betydelse bör främst ses som motor i en pågående medvetandeförändring som sprider sig långt utanför vår krets. STIL har ändrat synen på människor som behöver personlig assistans, både när det gäller vår egen syn på oss och hur omgivningen ser på oss.

"HEMSAMARIT" ELLER "PERSONLIG ASSISTENT" - OBJEKT ELLER SUBJEKT

Före STIL talade man inte om "personliga assistenter" utan om "hemsamariter". Det var STIL som introducerade begreppet i Sverige. Vari ligger skillnaden mellan en "personlig assistent" och en "hemsamarit"? Beteckningen "hemsamarit" talar om att jag är en stackare, som har råkat illa ut, någon som måste hjälpas, någon som inte har så mycket att säga till om hur, när och av vem. "Personlig assistent" däremot betecknar en person som jag har valt och givit mitt förtroende. Det är inte vem som helst utan en person med egenskaper som motsvarar mina individuella krav. "Hemsamarit" förmedlar inte intrycket att det är ett yrke med avtalsenliga

löner utan antyder att det mera är fråga om en kallelse som man följer utan hänsyn till egennytta. Det måste väl betyda att vi får tjänstgöra som måltavla för andras goda gärningar - knappast en position där man ställer höga krav.

Det viktigaste med begreppet "personlig assistent" är den rollfördelning som det innebär. En "assistent" handlar i mitt uppdrag. Jag är alltså subjekt. "Samariten" däremot bestämmer sina insatser själv. För "samariten" är jag objekt.

RASERA PYRAMIDERNA!

Den andra stora skillnaden består i den organisatoriska miljön. "Hemsamariten" får sina anvisningar från sin arbetsledare på socialförvaltningen. Den kommunala "hemsamariten" ingår i en stor hierarki med "hemsamariten" längst ner i skalan, socialchefen i distriktet högst uppe och många nivåer emellan. Det är en jätteapparat med sina skrivna och oskrivna regler, sin egen kultur. Förändringar i apparaten kräver sammanträden, utredningar, MBL-förhandlingar, kurser och konsulter. Det är alltså inget som jag som apparatens föremål kan åstadkomma.

Min personliga assistent och jag däremot är de enda som ska komma överens om hur de sysslor ska utföras som jag anser som angelägna. Vi två kan påverka situationen omedelbart och utan inblandning av tredje part.

MAKT ÖVER VÅRA LIV

Att kunna välja, utbilda, anvisa och schemalägga sina assistenter, att direkt påverka relationen med våra assistenter gav oss enorma möjligheter. Tidigare, när vi var missnöjda med hemtjänsten eller boendeservicen, kunde vi endast klaga hos arbetsledaren. Att klaga utan att kunna åtgärda något är ett tecken på en beroendeställning, ett bevis på maktlöshet. Efter många år ger de flesta upp. De har lärt sig att det inte lönar sig. Det går smidigare när man låtsas att man är nöjd. Därför är många av oss med behov av personlig assistans frustrerade och bittra.



Vi har använt många olika verktyg för att lyfta fram våra idéer. Foto: Johan Sjögren

Som arbetsledare i STIL däremot kan jag själv åtgärda min situation. Jag behöver inte vänta på att någon annan förstår mig och tar itu med missförhållandena. Därmed har jag försatt mig i den aktiva rollen av den som har initiativet. Allt arbete som jag lägger ner som arbetsledare kommer mig tillgodo. Med god planering och goda anvisningar kan jag ha bra assistenter. Med bra arbetskraft utträttar jag mer i mitt liv och uppnår bättre livskvalitet. Det är alltså ytterst jag själv som avgör hur mycket jag uppnår. Det är jag som står bakom rodret och ska styra fartyget. Nu kan vi lägga ner all vår energi i förändringsarbetet. Vi har inte längre tid med att vara bittra, nu är vi fullt sysselsatta med att gestalta våra liv.

HUSARRESTPRINCIPEN

“Hemsamariten” och “boendeservice” antyder att jag inte behöver assistans utanför hemmet. Eftersom ett funktionshinder för de flesta (och även för många av oss själva) är en sorts sjukdom, ingår det i allmänhetens föreställning att vi ska vila oss, att vi inte har behov av att röra oss utanför bostaden - förutom att gå till sjukgymnasten, läkaren - kanske kyrkan och välgörande förströelse som handikapporganisationer tillhandahåller i form av bingokvällar eller kurser i engelska för rörelsehindrade. Är man beroende av hemtjänsten eller boendeservicen så blir denna förutfattade mening en själv-uppfyllande profetia: med boendeservice eller hem-

tjänst går det verkligen inte att slå runt i stan, åka på tjänsteresor eller försvinna för en månad till Mexiko.

Hur kunde handikapporganisationerna stödja lösningar, som satte oss i husarrest? Se på vilka som sitter i styrelsen, på kansliet, vilka som företräder medlemmarna i offentliga debatter och vid uppvaktnings. Det är högst sällan personer med omfattande funktionshinder, ofta inte ens med egna funktionshinder.

SJÄLV-REPRESENTATION OCH SJÄLV-BESTÄMMANDE

STIL har som ytterst få andra svenska handikappföreningar principen inskriven i stadgarna att endast människor med behov av personlig assistans kan bli medlemmar med rösträtt och få styrelseuppdrag. Eftersom vi kräver att bli betraktade som de enda experterna på våra behov, måste vi tala i egen sak och får inte låta oss företrädas av utomstående. Självbestämmande ger genomslagskraft. I andra organisationer måste de medlemmar som har behov av personlig assistans försvara sig, förklara och motivera de andra som inte är direkt berörda. Det är mycket mödosamt och frustrerande och ger sällan bra resultat.

KRAV PÅ OSS SJÄLVA GER SJÄLVRESPEKT
Idag har vi bättre förutsättningar till kontroll över vår vardag än tidigare när vi bodde med hemtjänst eller boendeser-

vice. Tidigare tyckte omgivningen och vi själva att man inte fick ställa krav på oss. Att t ex komma för sent eller att inte alls dyka upp till ett avtalat möte ansågs som en automatisk och naturlig följd av ett omfattande funktionshinder. Därför har vi också svårt att bli tagna på allvar när vi talar om att vi vill ha ett arbete. Idag vet åtminstone vi som har personliga assistenter att det beror på dålig organisation av vår assistans, när vi inte håller tiden.

Independent Living-rörelsen hävdar att om vi vill bli tagna på allvar, så måste vi börja med oss själva. STIL uppfattades av många personer med funktionshinder som ett hot: vi ställde krav, när andra bara nickade förstående. Vi la ansvaret på oss själva, när andra krävde att politikerna skulle ta sitt ansvar. Vi vet att vi bättre kan övertyga andra om våra självklara medborgerliga rättigheter, när vi tar på oss även de självklara plikter som medborgarskapet medför.

RESPEKT OCH SJÄLVRESPEKT

Bättre kontroll över vår vardag leder till att vi kan engagera oss i andra människor och annat utanför vår kropp och bostad. Många av oss som har haft personlig assistans ett tag har lagt märke till att med en bra “markservice” har de tid och energi över. En del har arbetat med STIL:s uppbyggnad, bl a i styrelsen. Andra ägnar sig åt sina hobbies, engagerar sig i andra samhällsfrågor, har börjat utbilda sig och

gått in i arbetslivet. STIL-medlemmar har flyttat från föräldrahemmet, flyttat från boendeservice, gift sig och skaffat barn. Med andra ord, vi håller på att sakta men säkert förvandla oss från "de svagaste i samhället" till vanliga medborgare utan att tänka mycket på det.

Dessa förändringar har inte undgått vår omgivning, våra vänner, grannar och bekanta och andra personer med funktionshinder som iaktar oss. Vi har nog ändrat en hel del förutfattade meningar bland dessa personer. De som känner oss, respekterar oss mer idag än när vi var objekt i vårdapparaten. Samtidigt tror jag att även vi själva respekterar oss mer än tidigare när vi kände oss maktlösa. Självspekt ger respekt och tvärtom.

STIL OCH REFORMEN AV DEN OFFENTLIGA SEKTORN

STIL bidrog till reformen av den offentliga sektorn. Innan STIL kom till, hade kommunen ett tredubbelt monopol: Kommunen skulle bedöma mina behov, hur många timmar för vad och på vilka tider. Kommunen skulle betala för dessa tjänster. Kommunen skulle även utföra dessa tjänster. De tre funktionerna var oftast förenade hos en enda människa, hemtjänstassistenten eller föreståndaren i boendeservicen. Den här personen var den mäktigaste människan i våra liv, bestämde hur ofta vi fick gå på toaletten, när vi skulle stiga upp och vem som skulle tvätta oss i underlivet. Vi var helt utlämnade till denna formidabla maktkoncentration.

STIL drev igenom att kommunen endast stått för behovsbedömningen och finansieringen av tjänsterna. Tjänsteproduktionen tog vi hand om.

För traditionella politiker är en stark offentlig sektor den bästa garantin för välfärden. Från det hållet har STIL betraktats som ett angrepp på den offentliga sektorn. Det bygger på en missuppfattning. I STIL stöder vi välfärdsstaten i högsta grad, eftersom vi är mycket beroende av den. Vi som behöver personlig assistans är sällan med i Apotekbolagets styrelse eller har tillgång till regeringens kreditkort för att kunna avlöna våra assistenter. Däremot värjer vi oss mot föreställningen att vi inte skulle ha valfrihet på detta för oss livsviktiga område. Vi anser oss fullt kapabla till att själva kunna avgöra vad som är bäst för oss.

När STIL i mitten på 80-talet krävde pengar istället för kommunala tjänster, tyckte nog de flesta att "de svagaste i samhället" borde man inte anförtro några pengar. Man behandlade oss alltså som barn som bara skulle köpa godis för fickpengarna.

Precis där ligger skärningspunkten: en del politiker vill inte släppa kontrollen över skattebetalarnas medel och vill i detalj föreskriva hur dessa pengar ska användas. Den allmänna föreställningen av oss som hjälplösa vårdpaket bekräftar dessa politiker i sin hållning.

Med kravet på direkt utbetalning av offentliga medel till brukaren anknyter STIL till en gammal tradition i socialpolitiken. För 50 år sedan fanns det två skilda linjer: den sk naturalinjen med Alva Myrdal som företrädare och den sk kontantlinjen med socialminister Gustav Möller i spetsen. Naturalinjen förordade att välfärden skulle organiseras via offentligt producerade varor och tjänster. Staten skulle tillverka ändamålsenliga barnkläder och fördela dem till behövande barnfamiljer. Socialministern Gustav Möller däremot ansåg att kontanta medel skulle utgå till hushåll som uppfyllde vissa kriterier. Båda linjens förespråkare var socialdemokrater förresten. Möller-linjen vann i fråga om pensioner - de betalas ju inte ut i form av matkonserver. Myrdal-linjen vann när det gäller hemtjänst.

Möller resonerade "det var pengar som saknades, inte kunskap och omdöme. Man kunde ha förtroende för medborgarna."

STIL BEVISADE ATT VI KAN

Här kommer vi till en av våra viktigaste framgångarna. När STIL i mitten på 80-talet krävde pengar istället för kommunala tjänster, tyckte nog de flesta att "de svagaste i samhället" borde man inte anförtro några pengar. Man behandlade oss alltså som barn som skulle bara köpa godis för fickpengarna. Den inställningen hade till exempel företrädare för ett av de stora förbunden som idag påstår att de var den drivande kraften bakom assistans-reformen.

När vi började vårt projekt, när de första offentliga medlen rullade in, var vi mycket medvetna om att vi hade många ögon på oss: kommunerna och socialdepartementet, de övriga handikapporganisationerna och allmänheten. Alla väntade på att vi skulle göra en tabbe för att sedan kunna säga "vi visste ju att de inte skulle klara av sådant." STIL växte, pengarna rullade, antalet assistenter, löneutbetalningar allt ökade i vansinnig fart. Vi var lekmän allihopa i styrelsen och på kansliet. Vi var nära att tappa kontrollen, men vi klarade oss. Medierna älskade oss, tidningar och tidskrifter skrev om oss, vi blev inbjudna att medverka i debatter, kurser och fick ge många intervjuer. Ingen vågade längre säga att STIL inte skulle klara sig.

Handikapprörelsen ändrade sin taktik och sa att STIL var eliten men att andra inte skulle klara det. Vi i eliten blev fler och fler, vi hjälpte kamrater i Göteborg, i Malmö, Eskilstuna, Örebro m m med pengar, med praktisk hjälp och framför allt med vår förebild. Idag är vi så många att ingen längre talar om att vi som anställer våra assistenter tillhör eliten. Detta betyder att den rörelse som vi har satt igång i mitten på 80-talet har lyckats ändra på synen på människor med behov av personlig assistans. Man har vant sig vid tanken att vi kan driva företag, att vi kan vara vettiga arbetsgivare, att vi kan ta ansvar och klara av saker och ting. Det var detta förarbete som slutligen gjorde assistans-reformen möjlig. Assistans-reformen betyder ett officiellt erkännande av oss som kompetenta medborgare.

STIL SKAPADE ETT NYTT YRKE

STIL har skapat ett nytt yrke. "Personlig assistent" har blivit en vanlig beteckning i platsannonser och arbetsföremedlingens platsjournalen. Skillnaden är stor mellan "hemsamariten" eller "biträde i öppen vård" och "personlig assistent". Förr, under kommunens regi hade

“hemsama-riterna” ett tufft arbete, kastas direkt in i många olika människors liv. Vi kunde inte välja vilka som arbetade för oss, men de anställda hade inget val heller, blev tvångskommanderade. Idag kan både arbetsledaren - alltså STIL-medlemmen - och den arbetssökande sätta sig ner tillsammans och diskutera och förhandla fram samarbetsformen. Båda är fria att avbryta förhandlingen och söka en ny partner. Idag har våra personliga assistenter mycket bättre förutsättningar att gestalta sin arbetsdag än “samariterna”. Genom att följa oss genom vardagen ser de helheten i sitt arbete och den betydelse som de har för våra liv.

Det finns även vetenskapliga bevis på vårt påståendene att personliga assistenter trivs bättre i sitt arbete än “hemsamariter”. Som del av vårt pilotprojekt 1987-1989 jämförde arbetslivscentrum den fysiska och psykiska arbetsbelastningen av personliga assistenter och anställda inom kommunen i boendeservice. Resultatet i korthet visar att våra assistenter trivdes dubbelt så bra som deras kolleger inom kommunen.

STIL har fått många telefonsamtal av personer som ville arbeta hos oss, eftersom de samarbetsformen tilltalar dem så mycket mer än kommunens traditionella hemtjänst.

Vi arbetsledare i STIL är mycket medvetna om att nyckeln till vår livskvalitet ligger hos våra assistenter.

PEER SUPPORT

Independent Living-rörelsen kännetecknas bl a genom ömsesidigt kamrattstöd, som inom rörelsen kallas för “peer support”. Peer support - alltså att informera varandra och dela med sig kunskap, erfarenheter och insikter - händer alltid när två eller fler träffas som har mycket gemensamt. Men STIL har satt det i system. I vår obligatoriska arbetsledarutbildning, våra kvällsträffar och andra kurser medverkar nästan uteslutande personer med eget behov av personlig assistans - vi ser till att assistenter eller anhöriga inte är närvarande när vi vill diskutera mera närstående frågor kring assistansen. Dessutom försöker vi lägga upp våra möten så att alla kan komma till tals och dela med sig av sina erfarenheter.

Tjänster på kansliet tillsätts så långt möjligt med personer som har egna funk-

tionshinder och helst behov av personlig assistans, eftersom vi ser dessa erfarenheter som förutsättning och inte enbart som merit.

Vi undviker att bjuda in “experter” utan egen erfarenhet av funktionshinder, eftersom vi är övertygade om att endast vi själva kan våra behov.

Med vår medvetna policy vill vi sätta en motvikt till samhällets attityder som går ut på att de som inte ens “klarar sig själva” inte heller klarar av så mycket annat heller.

Allt detta gör vi för att tillvarata och uppvärdera de erfarenheter och kunskaper människor med omfattande funktionshinder har. Med vår medvetna policy vill vi sätta en motvikt till samhällets attityder som går ut på att de som inte ens “klarar sig själva” inte heller klarar av så mycket annat heller. Det är ju därför vi har så svårt att få gehör på våra förslag om förbättringar i samhället. Det är därför vi har så svårt att få ett riktigt arbete - inte bara sysselsättningsterapi.

Tyvärr drar den övriga handikapprörelsen inte åt samma håll. Hur ofta har vi inte blivit förbannade när icke-funktionshindrade funktionärer och t o m förtroendevalda från den etablerade handikapprörelsen uttalar sig om saker som berör oss och inte dem personligen, t ex om boendeservice eller färdtjänst. Det blir oftast fel, eftersom de inte har den detaljkunskap som enbart den egna erfarenheten ger. Vad ska politikerna och allmänheten tro om vår förmåga att föra vår egen talan! På det sättet bekräftas ju återigen de gamla fördomarna att vi är hjälplösa och behöver starka beskyddare.

Jag känner mig inte representerad av en förening som väljer en ordförande utan egna funktionshinder. Det är inte enbart

djupt odemokratiskt utan talar även om hur litet man har förstått om varför vi är andra klassens medborgare. Jag känner mig inte hemma i en handikappförening där människor med eget funktionshinder får åse hur andra medlemmar och kanslianställda utan funktionshinder ska föra vår kamp. Det skulle reta till skratt, om det fanns kvinnoorganisationer som hade män som förtroendevalda och kanslianställda. Men ingen skrattar när en representant utan funktionshinder säger: “vi handikappade måste kunna gå på toaletten när vi vill.” I sådana situationer är jag övertygad om att våra egna organisationer bär den största skulden till att vi fortfarande har långt kvar till jämställdhet.

STOLTHET

Med sin samhällsanalys, sin pedagogik och sitt arbetssätt vill Independent Living-rörelsen hjälpa oss att återerövra makten över våra liv, bygga upp självrespekt och stolthet. “Stolthet” förekommer inte i den svenska debatten. Allmänheten tycker ju synd om oss, vilket utnyttjas på ett halvt omedvetet sätt av många föreningar. Handikapprörelsen har inte förmått att framföra våra rättmässiga krav på mänskliga och medborgerliga rättigheter utan att falla i tigarrollen. Så är allmänheten och vi själva vana att se oss i första hand som bidragstagare och som evigt “tärande”.

Här skulle vi behöva lära oss mycket från organisationer av människor med funktionshinder som jag har besökt i sk u-länder. Där hävdar man att vi kan och måste bidra till samhällets uppbyggnad. Hinder som vi möter i form av exempelvis otillgängliga miljöer eller föråldrade attityder visar att samhället inte har utvecklats tillräckligt, att mycket återstår i dess uppbyggnad.

Vår största utmaning är att ändra vår syn på oss själva. Om och när vi lyckas med detta, kommer allt annat gå lätt.

ADOLF RATZKA