

STILETTEN

ORGAN FÖR STOCKHOLMS LÄNS
INDEPENDENT LIVING FÖRENING

NRI

Hej alla STILare,

STIL får besök från Berkeley, Kalifornien under tiden 1986-07-13 till 07-26. Det är Lillian Pastina som är ansvarig för peer counselling utbildningen på World Institute on Disability (WID) i Berkeley.

World Institute on Disability (WID) grundades för 3 år sedan som Independent Living-rörelsens dokumentations-, forsknings- och träningsinstitut av Ed Roberts och Judy Heumann. Som en av huvuduppgiften har WID valt personlig assistans. Sedan något år håller man på med en stor inventering av bristerna i personlig assistans tjänster i USA med tanke på att införa en statlig personlig assistans försäkring. När jag jobbade på WID ifjol skrev jag rapporten *Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective* (kan lånas av mig).

Peer counselling är Independent Living-rörelsens pedagogik och ett viktigt instrument just i personlig assistans sammanhang. WID har utvecklat en 6-veckorskurs inkl. lärobok för utlänningar som kommer till Berkeley för att dels delta i en riktig peer counselling grupp och dels lära sig hur man leder sådana grupper.

Lillian är i Europa tills september dels för att följa upp utbildningen av en grupp tyskar som tog kursen ifjol och dels för att resa runt i främst Västtyskland och hålla föredrag, workshops och training sessions om olika aspekter av Independent Living-filosofin och arbetssätt. Lillians specialitet är *Kvinnor och Handikapp* och *Handikapp och Sexualitet*.

STIL kommer att ordna minst två informella kvällar där Lillian ger en introduktion till peer counselling. Som Ni vet, ämnar vi att skicka några av oss till WID för att gå på kurs förhoppningsvis nästa år, om vi får pengar för detta ändamål. Dessa möten med Lillian är alltså tänkta som första del i denna utbildning för intresserade medlemmar.

Lillian vill gärna träffa och umgås med så många som möjligt av oss. Vi kommer att ordna några middagar och Ni är välkomna att bjuda henne hem till Er, ta med henne på stan, till bad eller till en pratstund på ett fik. Lillian går hyfsat med två käpp och klarar förmodligen buss och tunnelbana men kan inte gå långt. Hon kommer att bo hemma hos mig, så ring mig om Ni vill boka tid hos henne.

Tid och plats för de två kvällarna:

15 och 23 juli kl 16:30 - 22:00 (Vi äter pizza som vi köper ute)

Hos Adolf Ratzka, Norrbackagatan 41 2 tr, portkod 1458, tel 32 59 89

Hjärtligt välkomna !

1. Sammanträdet öppnades av ordf. LÅK
2. Dagordningen kompletterades och godkändes.
3. Till ordföranden och sekreterare valdes Yngve resp. Adolf.
4. LÅK rapporterade om mötet på socialdepartementet 86-05-28: Socialdepartementets tjänstemän är positiva till STIL-projektet, nedskärningar av budgetförslaget kan vara aktuella, i synnerhet den ambitiösa forskningsdelen måste skäras ned. Man är positiv till en successiv utökning av antal projektdeltagare - om kommunerna är med. Departementet väntar nu för ett positivt förhandsbesked från Stockholms kommuns centrala socialnämnd om kommunens deltagande i STIL-projektet för att kunna utbetala en del av projektpengar för kontor, kontorspersonal och utrustning.
5. Eva rapporterade om mötet med kommunrepresentanterna på Styrelsen för vårdartjänst: kommunernas representanter i stort positiva till projektet, kunde inte ge några definitiva besked, Carina Hjelm från Sthlms kommun lovade att igen tala med kommunens juridiska-ekonomiska aavdelning. Man efterlyste en klar redogörelse från STILs sida för STILs roll och ansvar i projektet.
6. Bengt redogjorde för ett brev till de berörda kommunerna där STILs roll och ansvar beskrivs.
7. Liljan gav kassarapport: 1442 kr i kassan, 24 817 kr på postgiro.
8. Liljan fick godkännande för utbetalning av utlägg som närmare beskrivs i bilagan.
- 9+10. Angående öppnande av bankkonto och firmateckning bordlades ärenden. Liljan och Bengt fick uppdraget att utreda alternativen och komma med förslag om beslut.
11. Bengt föreslog styrelsebeslut om att LÅK har styrelsens uppdrag när han attesterar räkningar. Bifall.
12. Bengt föreslog styrelsebeslut om halvårsavstämning som han och Liljan ska göra. Bifall.
13. Adolf och Bengt redogjorde för ansökan som de hade skickat in till Stockholms kommun om medel för STILs verksamhet.
14. Bengt utformade ansökan om bidrag för STILs verksamhet till handikapporganisationerna i Stockholms län. Styrelsen godkände förslaget.
15. 23 medlemmar har inte betalat innevarande årets medlemsavgift. Styrelsen beslöt att Bengt ska skicka riktat brev till vederbörande.
16. Bengt berättade om Annikas och Helenas ärende: Annika tog kontakt med jurist Göte Appelberg för hjälp med hennes ärendet om ökat timantal för att kunna bo ute. Ärendet är upp i början av september. Hon har träffat socialnämndens ordförande som verkar positiv. Helena vill ha extra timmar för sommaren, precis som Bengt. Bengt hjälpte henne skriva ansökan och var med i nämnden som ställde sig positiv. Men beslutet var oförklarligt nog negativt utan motivering med felaktivheter i tjänsteutlåtanden. Helena vill dock inte överklaga därför att hon inte vill ha två ärende samtidigt när hon ansöker om att vara med i STIL-projektet. Liljan berättade att hon och LÅK gick till socialnämnden i hennes kommun för att söka ledsagare för semester (avslag) och dels ansökan om flera timmar och dels ansökan att kunna rekrytera själv. Nämnden blandade ihop allt med STIL-projektet och bordlade ärendet med begär om klargörande precisering från Liljan. Styrelsebeslut att Bengt, LÅK, Adolf ska bistå Liljan i detta ärende.
17. Bengt nämnde prejudikat om mannen som fick socialbidrag för att kunna ha råd att assistera sin mor hemma. Morsan ville inte bo på servicehus. (Ärendet beskrivs närmare i senaste Svensk handikappidsskrift). Eva berättade om hennes 96-åriga fars ärende. Hon ville att han skulle dels ha avsevärt fler timmar och dels kunna rekrytera själv. Efter första negativa reaktionen från distrikt 3 på Evas skriftlig framställning, skedde plötsligt vid det andra telefonsamtalet en helomvändning och alla krav tillgodoses nu. Efter Adolfs förslag uppdrog styrelsen åt Bengt och Adolf att skriva en A4 sida om Steg I d v s den redan nu legala modellen där brukaren annonserar, rekryterar, schemalägger själv. Assistenterna är dock anställda av kommunen.
18. LÅK rapporterade om telefonkontakt med Per Erik Lundström, KFO. Vi ska träffa honom efter den 14.6. PEL hoppas att avtalet är klart "före sommarens slut". Det nämndes att PEL ville ha avalet färdig redan under februari. Adolf föreslog att ett brev ska skickas till socialministern Bengt Lindquist med kopia till PEL där vi ber BL om hjälp och påtryckning. Styrelsen biföll, uppdrag till Bengt och Adolf.
19. Bengt läste upp förslag till brev till socialministern där STIL inbjuder honom till en kväll med STIL. Styrelsen godkände brevet.

20. Adolf redogjorde för eventuellt samarbete med Rekryteringsgruppen. Det finns ett visst försiktigt intresse inom rekryteringsgruppen för att träffas och diskutera likheter och olikheter i vårt tänkande.

21. Rapport om socialtjänstlagenprojekt bordlades.

22. Liljan och Siv berättade att de har 3 intresserade för att arbeta som assistenter vid våra sammanträde. De praktiska frågorna kring arbetsgivaransvaret m m utreds f n.

23. Inköp av Annikas rapport - bordlades.

24. Bengt har ordnat kassetter för att kunna skicka ut vår utskick till synskadade medlemmar. Eftersom vi inte får använda skåp på Vintertullen, är det ingen idé att köpa bandspelare utan någon kan ta med sin egen bandspelare och Bengt lovade att se till att det alltid fanns en bandspelare vid våra kursmöte.

25. Blanketter - bordläggning.

26. Övriga frågor

a. En grupp av 5 representanter från RTP och DHR i Värmland kommer och hälsar på STIL den 17.6. mellan kl 13 och 20. Överläggningar gäller i första hand informations- och idéinhämtning för ett planerat seminarium i Värmland om Independent Living.

b. Förslag till stadgar till kooperativet för Independent Living (KILEN) har kommit och behöver bearbetning. Styrelsen uppdrog åt LÅK, Bengt, Adolf att göra arbetet.

c. Bengt presenterade förslaget att utveckla nuvarande utskicket till ett medlemsblad genom att ha ett förstasidblad. Lämpligt namn, enligt Bngt för medlemsbladet, är Stiletten.

d. Skärholmens elevhem har upptakt för personalen den 86-08-14 i form av en temadag där STIL är inbjuden. Styrelsen uppdrog åt LÅK, Bengt, Gunnar, Adolf att representerar STIL.

e. Adolf redogjorde för besöket av Henry Enns, DPls ordförande. Mötet skedde hemma hos Adolf. Från STIL kom 5 medlemmar. DPI (Disabled Peoples International) eller handikappinternationalen är en paraplyorganisation för alla organisationer av i motsats till för handikappade. DPI är speciellt aktiv i 3. världen. Henry föreslog att vi skulle skriva till DPls World Council och föreslå att DPI organiserar en sammanslutning av alla Independent Living-grupper i världen under DPls paraply. Adolf skrev ett sådant brev.

f. LÅK berättade om Gunnar Magnusson som erbjuder sig att mot betalning läsa in våra utskick på band för våra synskadade medlemmar. Eva erbjöd sig att sköta detta kostnadsfritt varpå styrelsen beslöt att ge Eva uppdraget.

g. Liljan undrade om hon ska delta i Hanninge kommuns projekt "Sociala nätverket". Styrelsen rekommenderade deltagande eftersom det ger möjligheter för att kunna påverka och informera sig.

27. Mötet avslutades.

Eva Söderlundh
Gustaf Hööks väg 3
131 47 Nacka
08/716 2254
860516

Till

Byråassistent Kajsa Forsström
Socialförvaltningen
Socialdistrikt 3

Jag skriver till Dig angående min far, Erik Lindvall. Han är 96 år och bor på egen hand i sin lägenhet, Igeldammsgatan 12, Stockholm, St Görans församling. För sin höga ålder är han en oerhört vital och aktiv person. Han deltar mycket i föreningsverksamhet och var till helt nyligen ordförande i HSB:s pensionärsråd. Han följer alltid noggrant vad som händer i världen och är ivrig läsare av flera tidskrifter med politiskt och socialt innehåll. Han vill också kunna träffa sina vänner regelbundet. Till för bara några månader sedan tog han sig ganska obehindrat fram i Stockholm till fots och med allmänna kommunikationsmedel.

Tyvärr är det så att hans ögon under de senaste åren stadigt försämrats och att han nu nått ett stadium, där han ser mycket dåligt. Dessutom har hans balans försämrats kraftigt den senaste tiden. Denna utveckling gör, att hans behov av hjälp har ökat avsevärt och att behovet av flexibel hjälp är mycket större än tidigare. Det är lätt att förstå, att om dessa behov inte kan tillgodoses blir hans liv alltmer innehållslöst och passivt och vi, hans närmaste, märker, att han ofta känner sig frustrerad i nuvarande situation och vi känner oss oroade för hans liv, det relativt korta liv, som mänskligt att döma återstår.

För närvarande har min far ett, för oss anhöriga och honom själv, okänt antal timmar hjälp per vecka. Det enda säkra är, att han, sedan några år, på måndagar har ungefär tre timmars hjälp av en kvinna, som alltid kommer, om hon inte är sjuk, har semester, går på kurs, eller tjänst behöver henne för annat ärende eller om måndagen inte är en helgdag. I de allra flesta fall ges ingen ersättning för förlorad hjälp. Han får helt enkelt klara sig bäst han kan, när den hjälpen, som känner honom bäst, uteblir. Utöver detta har han i ett par års tid fått hjälp med läsning och en eller annan småsak en timme då och då, vissa veckor vid flera tillfällen, andra veckor någon enstaka timme eller inte alls, beroende på personaltillgång. Ett stort antal personer har avlöst varandra på det här jobbet.

Jag vill här framhålla, att personalen inte på något sätt belastas för de svårigheter, som min far upplever i sina försök att styra sitt eget liv. Problemen ligger i hemtjänstsystemet, som inte kan tillgodose kontinuitet och flexibilitet på brukarens villkor. För den, som är i det närmaste blind, är det av yttersta vikt att ha hjälp, som är engagerad och som känner brukaren väl. För en 96-åring, som har livslusten kvar, men flera dagar i veckan måste undra om någon hjälp kommer eller ej, är det lätt att falla ner i apati, när han upplever, att kontrollen över hans liv håller på att gå förlorad.. Det är illa nog, när kroppsfunktionerna börjar svikta, men när kontrollen över den hjälp, som skulle kompensera för den minskande kroppskontrollen, inte kan upprätthållas, då har man mist kontrollen över sitt liv och är i verklig mening maktlös.

Eftersom jag själv är rullstolsburen sedan 10 år, har jag en god inblick i hur Hemtjänst fungerar. Jag bor i Nacka och vill föreslå, att min far övergår till ett lite annorlunda system, som även det ryms inom Hemtjänsts ram. Detta system har jag själv praktiserat i snart 7 år i gott samarbete med Nacka kommun och jag känner flera brukare i Stockholm, som använder detta eller variationer därav.

Jag har rätt till 30 timmar personlig assistans i veckan. Jag söker själv genom annonsering, kontakter och dyl min arbetskraft. Jag intervjuar de arbetssökande och bestämmer så till slut, vem som ska arbeta för mig. Personen i fråga anställs sedan formellt av kommunen. Vid sjukdom kan jag anlita någon jag själv väljer som vikarie. Denna person blir intermitterent anställd. I sista hand kan jag vända mig till min hemtjänstgrupp, som då fungerar som "bakjour". Sista gången jag måste tillgripa denna lösning var vintern 1985. Systemet fungerar med stor trygghet för mig och min familj och till stor tillfredsställelse för både min assistent och mig, då vi kan planera arbetstiden så, att den passar oss båda. Mina assistenter brukar stanna 1½ - 2 år.

Jag ser ingen anledning till att detta system inte skulle fungera lika bra för min far, som ju dessutom kan dra nytta av sin långa erfarenhet för att komma fram till en lösning, vill jag föreslå ett sammanträffande ganska snart, kanske i vecka 22.

Jag vill gärna som avslutning citera några uttalanden i Ingvar Carlssons regeringsförklaring, som jag tycker visar, att mitt system är helt i linje med regeringens intentioner.

"Möjligheterna för den enskilde att påverka innehållet i den offentliga verksamheten bör ökas, liksom möjligheterna att inom den offentliga verksamheten

välja t ex daghem, skola och läkare. Onödig byråkrati skall motarbetas, service och effektivitet främjas. Kooperativa alternativ, folkrörelsealternativ och idéella alternativ stimulerar utvecklingen."

"De handikappade skall kunna delta aktivt i samhällslivet."

"De äldre och handikappades möjligheter att välja ett eget boende bör ökas."

Med vänlig hälsning

FÖRKLARING:

DETTA BREV SKICKADE ALLTSÅ EVA IN TILL SIN FARS SOCIALKONTOR I MITTEN AV MAJ. EFTER NÅGON TID HADE EVA EN MYCKET NEGATIV TELEFONKONTAKT MED TJÄNSTEMÄNNEN. HON BERÄTTADE DÅ ATT LIKNANDE LÖSNINGAR REDAN FINNS I ANDRA DELAR AV STOCKHOLM OCH EFTER YTTTERLIGARE NÅGON TID FICK HON ALLA SINA KRAV TILLGODOSEDDA.

DETTA ÄR ETT UTMÄRKT EXEMPEL PÅ ATT DET LÖNAR SIG ATT GÖRA EN FRAMSTÄLLAN TILL KOMMUNEN OM STEG I OM MAN VET VAD MAN VILL HA OCH OM MAN KAN HÄNVISA TILL ANDRA SOM REDAN PRAKTISERAR LIKNANDE SYSTEM.

BENGT

DEBATT

DEBATT

DEBATT

DEBATT

DEBATT

DEBATT

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.

Overallt 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 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 for 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 överläter 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 överläter 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. 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