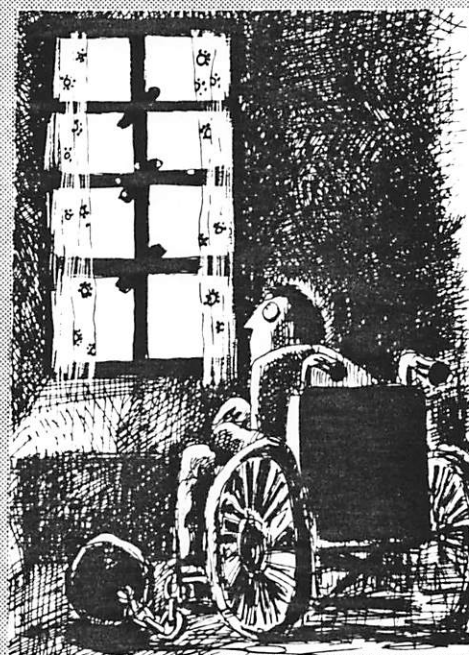


STILETTEN

Organ för ***STIL***
Stockholmsföreningen för Independent
Living



Långvård



Boendeservice

Årgång 2

Nr 5/87

Oktober

STILETTEN

Sveriges enda facktidsskrift på personlig assistans område

STIL (Stockholmsföreningen för Independent Living) är partipolitiskt obunden men arbetar handikappolitiskt

för mer personlig makt åt människor med funktionshinder genom kontroll över de tjänster som vi behöver för att kunna leva ett normalt liv

mot förtryck och diskriminering av människor med funktionshinder.

STIL betraktar sig som en del av Independent Living-nätverket, den internationella medborgarrättsrörelsen för människor med funktionshinder.

Stödmedlemskap i **STIL** är öppet för alla. Medlemskap med rösträtt förut sätter eget behov av personlig assistans.

Medlemsavgift stödmedlem 75 kr/år
medlemskap med rösträtt 100 kr/år Postgirokonto 736670-1
Prenumeration ingår i medlemsavgiften.

Enbart prenumeration 100 kr/år (för myndigheter, organisationer mm)

Styrelseledamöter

Ordförande	Adolf Ratzka	08-32 59 89
Uice ordförande	Bengt Elmén	08-94 98 71
Sekreterare	Greta Örn	08-27 87 21
Kassör	Lilian Persson	0750- 23872

Ovriga ledamöter	Yngve Bejersten	08-751 51 37
	Eva Söderlund	08-716 22 64

Suppleanter	Hanna Rubelowski	08-58 29 83
	Ann-Marie Eklöv	08-62 07 85
	Rosie Kihlbom	08-61 87 59

STILETTEN ges ut 10 gånger om året. Manusstopp är den 1:a i varje månad.

Redaktion och ansvariga utgivare: Bengt Elmén och Adolf Ratzka
Postadress: STIL c/o Styrelsen för vårdartjänst
Karlavägen 100
115 26 Stockholm
Tel 08-783 3000 växel

Besöksadress: Karlavägen 100 5 tr via hiss 11





Ledare

Avveckla institutionerna - avveckla boendeservice !

Socialstyrelsen kom nyligen ut med en rapport om den svenska institutionsvården. Rapporten beskriver hur svårt det är att bevara integriteten och människovärdet på en institution. Som exempel nämns att man inte kan få den mat man önskar sig, att man inte kan duscha till de tider som man själv vill. Enligt rapporten skapas på institutionerna anonymitet och distans. Jag har själv bott på institution i fem år. Min erfarenhet är att man fräntas ansvaret för sitt liv, att man regredierar i den psyko-sociala utvecklingen, tappar sociala färdigheter och självförtroende, känner sig inte längre som en "vanlig" människa, att man inte längre kräver de levnadsvillkor som andra tar för givna, att man blir knäckt och deppig. Institutioner brukar vara stora anläggningar som ligger vackert i naturen långt utanför tätorterna. Men det finns andra former av institutioner som är svårare att känna igen:

Det finns människor bland oss som inte får äta eller duscha efter kl 20. De bor inte på långvården utan på en boendeserviceadress

Jag känner kamrater som ibland ligger hela dagen i sängen och kissar på sig. De bor inte på en gammaldags anstalt utan med eget boende, som det heter så vackert. De känner sig förtryckta av vissa anställda och föredrar att inte ringa till personalrummet för hjälp om de vet att dessa personer arbetar. Vi måste ge saker och ting sina rätta namn. Jag föreslår den följande definitionen för en institution:

- när man måste hitta på speciella beteckningar för att dölja institutionens ansikte
- när du inte bor som folk i allmänheten gör
- när du inte kan välja vem som ska ge personlig assistans
- när du har att göra inte med en individ utan med en hel pyramid av anställda med en apparat med sina skrivna och oskrivna regler över vilka du inte har något inflytande, regler som är till för institutionens smidiga fungerande men inte för att tillgodose dina behov som unik individ.
- när du inte har ett annat alternativ när du är missnöjd,
- när det finns risk för att personalens attityd gentemot dig går i arv från en personalgeneration till den nästa,
- när personalen har professionella ambitioner och betraktar dig som objekt och inte som herre i ditt eget hus,
- när din personal är tillgänglig för assistans i hemmet men inte för assistans på arbetsplatsen och när du reser.

• när personalen kallar dig för osolidarisk när du vill leva ett normalt liv.

• när du själv inte kan förbättra din situation utan är beroende av andras goda vilja och attityder.

Institutioner som långvård och boendeservice uppfyller alla dessa punkter. För de flesta icke-funktionshindrade människor finns det inga större skillnader mellan långvård och boendeservice. I båda fall skulle de inte kunna fortsätta leva ett normalt liv, skulle behöva underkasta sina liv institutionens behov, där personalen avgör vem som har de mest omedelbara behov.

Bröder och systrar i boendeservice, befria er!

När STIL-projektet började hade vi 8 projektdeltagare som bodde på boendeserviceadresser. Av dessa har redan 7 flyttat ut. De har fått fina, helt vanliga bostäder i nybyggda eller renoverade hus som är handikappanpassade enligt gällande lag. De har fått tillräckligt med timmar från sina socialdistrikt och anställer nu själva sina assistenter. STIL-projektet är därmed beviset för att det inte finns den minsta anledningen att hålla människor kvar i dessa anstalter. Boendeservice är oförenlig med handikapparens mål av full delaktighet och jämlikhet. Vi måste kunna bo som folk! Istället för att bygga dyrbara, förnedrande institutioner, ska resurser frigöras i form av tillräckligt många assistentstimmar så att man kan ge sitt liv ett innehåll.

STIL erbjuder sina fortryckta systrar och bröder hjälp med att befria sig från boendeservice och börja leva igen. Som första steg gå med i STIL!

Utmaning till boendeserviceförsvarare

Vi i STIL lär som vi lever. Däremot finns det inte så många som hyller boendeservice och bor själva där. Markligt, va? Jag föreslår att alla handikappfunktionärer som är så entusiastiska över boendeservice också lär som de lever och flyttar in i en boendeserviceadress. Då får vi se hur länge de kommer att vara entusiastiska.

Det är i högsta grad reaktionart och oansvarigt när företrädare för handikapparens krav kräver flera boendeserviceenheter. Oftast är de inte ens själva funktionshindrade eller i behov av personlig assistans. De skulle säkert skriva under de svartas rätt till självbestämmande i Sydafrika. Men när det gäller oss så tror de att de vet bättre vad vi behöver än vi själva. Detta är fortryck.

Avveckla icke-funktionshindrade funktionärer och förtroendevalda!

Avveckla institutioner! Avveckla boendeservice!

Adolf



MEDLEMSMÖTEN 4/11 OCH 2/12

STILs styrelse har beslutat att återuppta traditionen med regelbundna medlemsmöten. Vi har valt den första onsdagen i varje månad. Således blir det möte 4/11 och 2/12 på Katarina Bangata 80 kl 18.30-21.00. De medlemmar som önskar ha sammankomster av mer informell karaktär erbjuds att boka lokal genom Bengt på kansliet.

AKTUELLT

BÄTTRE HEMTJÄNST

Den s.k. äldreberedningen, en parlamentariskt sammansatt utredningsgrupp har nyligen färdigställt betänkandet "Äldreomsorg i utveckling, SOU 1987:21"

Här får den nuvarande sociala hemtjänsten kritik: Servicen måste byggas ut och kvalitén måste höjas!

SOCIALSTYRELSEN

Skriver i Allmänna råd 1985:8 "Socialtjänstens insatser för vuxna handikappade" att man inte kan acceptera att personer med funktionshinder har en permanent bostad på institution.

Om någon för en kortare eller längre tid måste vara på en institution får detta inte innebära att man betraktar vistelsen där som permanent. Den enskilde skall ha möjlighet att flytta tillbaka till den egna bostaden eller till en bostad där hans självständighet och integritet skyddas.

HANDIKAPPINSTITUTET

har tillsammans med Statens Institut för Läromedelsutveckling fått 500.000 kronor för att producera, utveckla och sälja dataprogram inom handikappområdet. Vecklingen så att alla länder ökar sitt engagemang. Det program som antogs av FN:s generalförsamling under det internationella handikappåret har knappast påbörjats rent konkret. Ofantligt mycket återstår att göra. Ambitionerna i programmet måste fullföljas och den svenska regeringen är beredd att avsätta 4 miljoner kronor i biståndsverksamhet på handikappområdet. Det gäller dock att alla länder samarbetar - det finns omkring 500 miljoner människor med handikapp i världen.

På det internationella handikappmötet antogs en resolution med krav på FN. Den består av 12 punkter som visar hur FN bör arbeta.

- Alla så kallade expertmöten i handikappfrågor ska enbart ha handikappade deltagare med icke-handikappade som rådgivare, sa Henry Enus, ordförande i DPI. Vi vill själva ha kontroll över våra liv.

Sammanställt av Ann-Marie Eklöv

87-10-20

STIL utlyser härmed följande tjänster:

Befattningsbeskrivning för verksamhetsledare

Tjänstgöring 1/1

Lön: Enligt överenskommelse

Arbetsuppgifter:

Arbetsledande funktion på kansliet.

Huvudansvar för beredning av styrelsens beslut och verkställande av dessa, personal, lokal och kontorsutrustning, intern information och externa kontakter i STIL-projektet. Visst ansvar för medelanskaffning, projektutvärderingen, uppläggning av ADB-rutiner.

Befattningsbeskrivning av ekonomiansvarig

Tjänstgöring: 1/1 eller 1/2+1/2

Lön: Enligt överenskommelse

Arbetsuppgifter:

Uppläggning och övervakning av administrativa rutiner för kontoret och STIL-projektet, ekonomi, redovisning, budgetarbete för kontoret och STIL-projektet, uppläggning och övervakning av registrerrutiner och -uppdatering.

Befattningsbeskrivning för sekreterare

Tjänstgöring: 1/1

Innehavare:

Lön: Enligt överenskommelse

Arbetsuppgifter:

Ansvar för administrativa rutiner på kontoret, maskinskrivning, register, arbetsbiträde

Ansökningshandlingar ska vara STIL tillhanda senast 1987-11-15. Ytterligare upplysningar kan fås av Bengt Elmén på tel enligt nedan.

Peer Counselling

En mycket regnig vecka var jag helt borta från världen och absorberad av peer counselling-kursen, som kittlat min nyfikenhet ett bra stycke tid. Med kursledaren Lilian Pastina var vi femton personer sammanträngda i ett rum för sex. Det gick dock över förväntan, även om luften försvann av och till.

För min del glömde jag snart syrebristen, då samhörighetskänslan oss emellan kom att spela en större roll. I början dominerade blygheten och i mången suck undrades hur mycket man skulle behöva visa av sig själv. Men det hela blev ett givande och tagande hela tiden och hämningarna löstes upp, då man erfor att erfarenheterna till stor del var gemensamma för oss alla.

Varje morgon och innan dagens ämnen skulle penetreras, kollade vi in varandra (check-in), hälsade och tog reda på hur vi smält gårdagens diskussioner, vad vi tänkte på, kände och ville tala om under dagen,

Alla kom vi också överens redan från början om att hålla kursen inom gruppen, d. v. s. som en väl sammansatt grupp och inte låta stämningen av gemenskap splittras av utomstående närvaro. Enda undantaget var besöket av Judy Heumann, en av Independent Livings eldsjälar. Inte ens våra personliga assistenter tilläts närvara annat än på lunchraster och dylikt. Det gick bra ändå. En del har knorrat över avslutet, men den som ger sig in i en kurs av detta slag, som ger ett så starkt känslomässigt utbyte utöver rena fakta, förstår vad jag menar. I det här fallet gällde det att ha ett absolut för-tröende för varandra och att koncentrera sig på ett mångfacetterat program. Det är omöjligt att i detalj berätta om hela kursens innehåll. Här nedan följer några axplock ur den digra sädesbingen.

18/5 FUNKTIONSNETT- SÄTTNINGENS PSYKOLO- GI

Kontentan av föreläsningen och diskussionerna blev att funktionshindrade var underprivilegierade världen över. Invalid är motsatsen till valid

ur mitt pers- pektiv

som betyder duglig. Värderingen är negativ och påverkar synen på oss. Viktigt är att använda positiva benämningar på det som rör oss själva och vårt funktionshinder.

Peer counselling syftar till att projicera en annan syn på sig själv - en positiv inställning till den egna identiteten. Som rådgivare kan man behöva förmågan att se på sig själv utifrån. Att ta fram en god självuppfattning och få den att ta kontroll över sin situation. Den egna erfarenheten är ju en given förutsättning, men man får inte glömma att förmedla känslor.

19/5 DEFINITION AV PEER COUNSELLING

En peer counsellor är en idékläckare, gärna en grupp. Man tränar färdigheter, utbyter erfarenheter, peppar varandra till fantasieggande krumsprång, ja försöker tänka kreativt för att lösa problem. I första hand gäller det att frigöra sig själv, för att sedan kunna hjälpa andra.

Man slappnar lätt av när de egna behoven blir tillgodosedda. Men andra behöver samma hjälp och stöd som du fått av kamraterna. En frestelse finns att man bara jobbar med människor som lyckats och glömmer dem som verkligen behöver stödjas. Vi, som kommit över de största hindren, är stolta över resultatet, men vi glömmer de andra och slår oss gärna till ro. När vi arbetar för varandra finns i grunden en djup och outtalad förståelse oss emellan. Man genomskådar tingen lättare. Som rådgivare bör man visa sig som man är, även de lite sämre sidorna t. ex. att bli arg. Folk tål nog i allmänhet, att man kan tappa

kontrollen över situationen. Om man visar känslor öppet kan de bana vägen till förtroende och den sökande vågar tala ut. En viktig regel är: man är inte ansvarig för någon annan persons handlingar. Alla gör sina egna val. Man får inte tvinga människor att ta steg de inte är mogna för. Det kan sabotera allt i stället. Låt den som söker din hjälp prata ut. Avvakta sedan, försök att lägga märke till vad människor inte säger eller om de säger något annat än vad de menar. Utgå inte från att alla har problem. De kanske bara vill ha information. Ge inga bestämda förslag i början. Fråga vad de tror kommer att fungera. Ge sedan förslag på olika problemlösningar. Tag reda på hur personen ifråga brukar lösa sina svårigheter och fråga vad denne i grunden egentligen önskar. Kanske vill de bara ventilerar sina problem och sedan låta allt bero vid det gamla. Man kan inte hjälpa hur mycket som helst. Människor måste också hjälpa sig själva.

20/5 INDEPENDENT LIVING-RÖRELSENS UTVECKLING I AMERIKA

Den elektrifierande Judy Heyman berättade hur allting började i USA.

De många krigsskadade studenterna behövde assistenter vid universiteten och slöt sig samman för att lösa denna nya situation. Men först genom Vietnamkriget lossnade det. Independent Living-rörelsen är egentligen en filosofi och kallas olika världen över. Den är en politisk rörelse, då den kämpar mot diskriminering av handikappade. En annan orsak till att rörelsen föddes berodde på att de etablerade handikapporganisationerna inte kunde ge funktionshindrade de rättigheter de krävde. Independent Living-centret har blivit ett instrument för förändring. Man började med att kräva att myndigheterna i Berkley skulle avfasa trottoarkanterna på vissa bestämda ställen. När så detta till slut äntligen skedde insåg man ännu mer, att genom att sluta sig samman så kunde man nå resultat.

Under åren 1974-77 kämpade rörelsen med regionala federala myn-

digheter för en lag om medborgarrättigheter, den s. k. antidiskrimineringslagen. Bl. a. ockuperades stadshuset i San Francisco och demonstrationer i huvudstaden blockerade arbetet i senaten och kongressen.

Idag har det politiska klimatet hårdnat betydligt under Reaganregimen, vilket har resulterat i försämringar för de underprivilegierade. I USA gäller det att vara militant för att uppnå resultat. Är man tillbakadragen vinner man ingenting. Civil ohörsamhet har varit en framgångsrik metod, praktiserad bl. a. genom demonstrationer och fastkedjande på strategiskt viktiga platser.

"Civil ohörsamhet har varit en framgångsrik metod"

21/5 Något om träning av rollen som ARBETSGIVARE

Eftersom vi är olika allihop, är rollen som arbetsgivare lika skiftande. Råden måste nästan skraddarsys för var och en av oss. Men rent generellt innebär "chefs"-ansvaret att man försöker hålla balans mellan närhet och distans.

Ha höga krav från början på vem du anställer. I många fall måste assistenterna genomgå en attitydförändring, om de skall kunna arbeta i Independent Living-andan. Och det kanske du bör tala om. Assistenterna med fördomar har vi inte råd med.

Att leda en assistent är att inse vilka möjligheter man har att

förbättra sin livssituation. En del assistenter måste man oavbrutet be att de gör saker och ting, medan andra tar egna initiativ. Bäst är att från början bestämt berätta hur man önskar de skall vara. Gör klart för dig vad du väntar dig av dina assistenter.

Man bör framför allt också vara medveten om sitt servicebehov.

Skriftliga instruktioner kan vara bra i vissa fall, men gå inte till överdrift här. Du kan verka alltför mekanisk och opersonlig istället då.

Vänlighet och intresse från din sida är fint, men håll gärna en distans. Dra en gräns mellan ditt alldeles privata jag och rollen som arbetsgivare. Annars kan det komma att fungera dåligt. För det är väl inte en mamma vi skall ha? Man får som sagt kompromissa i varje situation. Många tar tyvärr fel på vänskap och beroendeförhållande i en anställningsform. De anställer för att få vänskap.

Från andra sidan? Hur ser de på oss då? Man får kritik av och till, liksom att man antingen förklarar för mycket eller för litet. En del tycker att man detaljstyr dem för mycket. Andra anser att man kan utföra fler saker själv än man påstår. Vi är inte så hjälplösa som vi påstår. Många assistenter har också lite dåligt samvete för att de inte gör tillräckligt för oss. Vi anses vara bortskämda i Sverige med hjälp. I USA får funktionshindrade inte mer hjälp än de oundgängligen behöver.

av
Barbara
Sifverskiöld
Lindén
Del 1 av 2

Mina erfarenheter av peer counseling- kursen

Jag var en av deltagarna av den tidigare kursen i peer-counseling och vill här redogöra för mina synpunkter och erfarenheter av denna.

Jag är 45 år och har halva mitt liv erfarenhet av att inte vara funktionshindrad och andra halvan av en tetraplegi som funktionshinder.

I kursen kunde jag jämföra mina egna erfarenheter med andras och få nya perspektiv på problem som uppstår med att ha ett handikapp.

Det var mycket värdefullt att få bekräftat mina erfarenheter så att jag med en större visshet kan hävda mina ståndpunkter vid kontakt med byråkrater och andra personer hur det är att ha ett handikapp. Jag känner att jag "har torrt under fötterna" och kan stå på mig på ett annat sätt. Annars brukar ju icke funktionshindrade veta bättre hur det är att ha ett handikapp än den det gäller.

Kursen var värdefull på så sätt att jag kunde sy ihop mina erfarenheter tillsammans med andras till en helhetsbild som är värdefull när jag skall lägga upp en strategi hur jag kan förbättra min livssituation och mina livsvillkor.

Jag tänker här bara gå in på en punkt som jag finner vara den mest centrala.

När jag drabbades av ett funktionshinder med vidhängande gravt handikapp i mitt fall, stod jag plötsligt i en beroendesituation till människorna omkring mig. Hur jag skall tackla all problematik för att åstadkomma en dräglig och förhoppningsvis rik livssituation blev en förhandlingssituation med omgivning-

en. Jag styrde och kontrollerade inte själv mitt liv längre. Andras åsikter och bedömningar var de jag fick kapitulera under p.g.a. den fysiska beroendesituationen. När man inte tillåts att själv bedöma hur man vill ha sitt eget liv utformat är det märkligt att jag får lov att rösta och vara med att bestämma vilka villkor andra skall leva under. Jag borde i konsekvensens namn inte ha rösträtt.

Sensemoralen av detta är att det är ett demokratiskt inslag i vårt samhälle att inte få bestämma över sitt eget liv i hem, arbete och fritid.

Målet måste alltså enligt min mening vara att demokratin skall genomsyra hela samhället. Att funktionshindrade i alla sammanhang skall utforma sin situation så att beroendesituationen till omgivningen fysiskt och socialt upphävs så att den inte är större än för andra samhällsmedborgare.

Det säger sig självt att detta förutsätter ett omfattande arbete individuellt och som grupp i samhället. Kanske upplevs det som tungt att engagera sig aktivt för det gemensammas sak då handikappet tar sin beskärda del av de resurser man har. Men man måste se det som en investering som ger utdelning senare. Att delge sina erfarenheter till de som är nya i "branschen" eller av omständigheterna inte kunnat komma så långt är ju något som jag själv skulle ha önskat mig en gång för att inte behöva gå den långa vägen. Den kan vara mödosamt ändå. Dessutom peppar man upp sig för nya tag.

Kursen kan rekommenderas av undertecknad

Rolf Bergfors, Göteborg

Välgörenhet kan utrotas före år 2000. Med din hjälp.



Varje dag får 137 svenskar filantropiska anfall. Välgörenhet kan troligen utrotas före år 2000. Om du går med i STIL och sprider Independent Living i din kommun.

STIL

Stockholmsföreningen för Independent Living arbetar för mer makt åt människor med behov av personlig assistans

Garnisonen Karlavägen 100 115 26 Stockholm tel 7833883
7833884

STIL förändrar behoven

Att lara sig leva med en hemmagjord personlig assistanslösning är inte lätt. Många av oss har sedan flera år tillbaka levt i ett starkt beroendeförhållande till olika assistanssystem som vi själva inte haft kontroll över. Bara det faktum att vi har varit tvungna att ta emot hjälp från vem som helst har naturligtvis lett till att vi har använt så lite assistans som möjligt och att våra liv därmed har blivit inskränkta.

När vi nu själva genom STIL-projektet får kontroll över vår assistans så innebär det också att våra liv kommer att förändras. Sakta men säkert kommer vi att upptäcka nya möjligheter där vi förut bara såg svårigheter. På så sätt kommer våra liv att berikas och vi kommer att omvärdera oss själva.

Men det hela rör sig om en lång process som sker stegvis. En kvantitativt och kvalitativt bättre assistanslösning kommer som sagt att innebära nya möjligheter som i sig leder till en högre ambitionsnivå och därmed också troligtvis större krav på assistansens omfattning och utformning. Således finns det fog för att tala om en

kedje-reaktion där en bättre assistans leder till ett bättre liv som i sin tur leder till större krav på assistansen.

Det kan vara svårt att få hemvårdassistenten att begripa denna utveckling. Om vi bortser från att de rent allmänt har en nedvärderande syn på funktionshindrade, så kan vi dessutom konstatera att de är byråkrater. De har föga förståelse för att mänskliga behov kan variera över tiden, från individ till individ, och beroende av den enskildes önskemål. Ofta söker de objektiva kriterier för sin bedomning t ex från då-tiden, från "liknande ärenden", från andra myndigheter, av medicinska faktorer e dyl.

Vi i STIL måste lara dom att vi också är individer och att våra assistansbehov är individuella. Det finns inga objektiva kriterier som kan ligga till grund för hemvårdssistenternas beslut. Istället måste dom lyssna på oss, ty det är endast vi som kan tala om vad vi vill använda vår assistans till och därmed hur mycket vi behöver.

Beagt

Nu ska du utvärderas lilla vän!

Ja, en resultatanalys av STIL-projektet var ett av villkoren, för att vi skulle få medel från socialdepartementet, vad jag kan förstå. Ett av syftena med utvärderingen är att påvisa om systemet med personlig assistans är överlagset i jämförelse med den traditionella hemtjänstservicen. Men varför skall man försöka bevisa något så självklart, som att vi får jämlikhet? Dra parallelen: ge slaven friheten och utvärdera sedan vilket som ser bäst ut ur hans synvinkel.

Inte ifrågasätter man väl naturliga behov som andra finner givna? Vad kan orsaken vara att man nu vill "dissikera" oss? En slentrianmassig klämfingrighet från myndigheternas sida? Man kan tro att de försöker besvara det obändiga livet utanför ramarna. Nu skall de grona angarna asfalteras! Vi mats och analyseras faktiskt i livets alla skiften. Nu är det STILs tur att genomtröskas. Vårt kära fosterland lär ju vara världsbäst på utredningar, och just STILs lösningar på gamla missförhållanden, måste kannas som en utmaning att ta tag i!

Men inte går det att mata lyckan över att kanna valfrihet. Eller glädjen att få planera sin dag utan schemalaggd stress. Trots ett inre motstånd emot utvärderingen ställer jag upp, för att visa hur människovärdigt man kan leva, om samhället har viljan och ger oss resurser till förfogande.

Barbara

BESÖK PÅ HJÄLPMEDELSCENTRALEN

Idag var jag, Susanne Lindberg, på hjälpmedels-centralen åt Bengt Elmén. Jag är personlig assistent åt Bengt. Jag skulle hämta läderremmar åt Bengt (att hålla fast fötterna på motionscykeln) och ett nylonbälte att ha runt midjan när man åker permobil.

Kl. 11.45 klev jag in på receptionen på hjälpmedels-centralen och framförde mitt ärende. Jag fick då veta att man ska ringa innan man kommer, speciellt om man har mage att komma en kvart före lunch ! VE OCH FASA ! Att jag bara vågade !

När damen bakom disken väl hade accepterat min närvaro så blev jag skickad 5 tr. upp till sömmerskan. Skönt tänkte jag, den människan är säkert mer tillmötesgående än damen i receptionen.

Men icke då. Jag framförde än en gång mitt ärende. Jag fick då veta att man inte gör remmar i läder längre utan man får använda nylonband istället. (Bengt har redan nylonband hemma och gillar inte dom av olika orsaker.) Jag förklarade det och frågade snällt om det inte gick ändå. NEJ! fick jag till svar och än en gång visades nylonbanden upp. Jag förklarade då än en gång att Bengt inte ville ha nylonband. Då plockade sömmerskan upp läderremmar ur en låda som var snarlika dom som Bengt ville ha, så jag undrade om man inte kunde sätta spännen på dom. "Å nä fröken lilla, dom här är faktiskt mina egna." Sen åkte dom ner i lådan igen med rasande fart.

Då tyckte jag det var dags att lämna ämnet läderremmar och tog upp säkerhetsbältet till permobilen istället. Det är ett brunt nylonband ca 4 cm brett som knäpps med kardborrband. Baktill sitter ett slags spänne så man kan reglera längden. Sömmerskan frågade hur långt

det skulle vara. Bengt hade glömt att mäta det innan vi stack hemifrån. Jag talade om det och hoppades att hon skulle veta någon längd mittemellan. "Hur ska jag veta om han behöver 2 eller 5 meter?" Med lite logisk räkning insåg jag att 5 meter var på tok för mycket. Så tjock är inte Bengt ! Så jag drog till med ett eget mittemellanmått 3 meter. Jag tänkte som så att man kan klippa bort det överflödiga. Men hon var inte nöjd ! "Kardborrbandet då - hur ska jag kunna veta hur långt det ska vara då? Det syr man fast förstår du." "Sy på ett som är 2 dm då. Det räcker nog !"

Nu trodde jag att ämnet var slutagerat. Men jag bedrog mig. "Jasså, 4 cm brett skulle du ha... jag tror inte det finns spännen till det. Dom har nämligen slutat tillverka sådana. Samtidigt som hon säger det plockar hon upp ett spänne på 4 cm brett svart nylonband. Det passade alldeles utmärkt !!! Äntligen !

Då frågar hon mig: "Vilken färg vill ni ha på nylonbandet?" "Mörkbrunt.", svarar jag. (Bengts gamla var mörkbrunt, så jag chansade vilt på att han ville ha det) Då fnittrar hon nervöst och tittar på mig. "Mörkbrunt?" Fnittrar... Jag förstod ingenting. Jag såg att det hängde mörkbrunt på en stor rulle bredvid det svarta. "Jaja ! Skriv upp namn och adress så ska jag skicka i väg det. "Visst, hur lång tid tar det tror du? "Herregud ! Hur ska jag veta det ? Symaskinen är trasig och jag har ingen aning om när dom tänker laga den !" "Nä, det förstår jag. Jag tänkte kanske bara om du visste om dom tänker laga den här eller nästa vecka ?" (Nervöst fnittrar) "Det vet man aldrig !" "OK då. Tack ska du ha ! Några dagar senare kom ett bälte på posten - ett svart bälte utan kardborrband men med ett knäppe som Bengt inte klarar av.

Sussi

STILETTEN KOMMENTERAR

I *STIL* brukar vi definiera en institution med att människors valfrihet sätts ur spel. Institutioner är alltså inte bara anstalter med gallergrindar.

Hjälpmedelscentralen är ett bra exempel. Där är det andra som bestämmer när vi får ringa, när vi får komma dit och framförallt vilka grejor vi ska ha. Även om vi allt som oftast själva vet precis vad vi behöver, så behandlas vi som barn som inte kan ta rätt på sig själva. Hela vår självbestämmanderätt kriminaliseras.

På andra områden är det inte så. När jag t.ex ska köpa skor väljer jag själv skohandlare och bestämmer själv när jag ska gå dit. Jag avgör själv vilken storlek och vilken modell jag ska ha. Det skulle aldrig komma på fråga att expediten skulle lägga sig i.

När det däremot gäller våra behov utsätts vi ständigt av andra som lägger sig i med sina åsikter, värderingar, regler och attityder. Vi anses icke kapabla att ansvara för och utforma våra egna liv. Andra tror sig veta bättre.

Historien på hjälpmedelscentralen är ett utmärkt exempel. Gång på gång mötte min assistent utspel från personalen som saknade all form av serviceanda och som istället förmedlade ett budskap av: "Vad har du här att göra? Vi vet ändå bäst!".

Det enda sättet att råda bot mot detta är att göra som *STIL* har gjort i sitt projekt, dvs att ta saken i egna händer och organisera sin egen service för att bli oberoende av institutionernas.

Bengt

Var fanns du?

I senaste numret av *STILETTEN*, på sidorna 3 och 7, fanns information om temakväll i schemaläggning, assistentrekrytering m.m.

Den 26/4 skulle vi vara i sammanträdesrummet på Vintertullen kl 18.30 för att utbyta erfarenheter och få information.

Vi var fem (5) st som kom. Några ville ha upplysningar andra kunde ge sådana. Efter en stund avvek en så vi blev bara fyra kvar. Ytterligare en kunde inte stanna så länge. Plötsligt var vi bara tre st, (det började kännas som tio (5) små negerpojkar).

Hyr vi en sammanträdeslokal för att fem st ska sitta i den då kan vi lika gärna träffas hos någon, det skulle bli billigare.

Var det ishockeymatchen, programmet om den AIDS-sjuke USA-unglingen (det kommer i repris) eller något annat mer intressant än att lära sig schemaläggning, assistentrekrytering m.m. Eller är det så att alla KAN detta redan. Varför skulle vi då ha en temakväll?

Så småningom kommer en av temakvällarna att handla om löneuträkningar, hur man förfar med sina kvitton, kvartalsbudgetredovisning m.m. Ska vi då ha en ekonomisk konsult som föreläsare? Kommer den temakvällen att vara lika välbesökt, eller?

**Lilian Persson
Barbara Silverskiöld-Lindén
Siv Rodrick**

Var du inte ute och åkte i går också..?

Låt oss fantisera en stund. Det är lördagskväll och du är på väg till några goda vänner. Du är glad och förväntansfull, så som det ska vara när det är lördag och man är bjuden på fest. Men när du står vid T-banespärren och ska lösa biljett, är det stopp. Du släpps inte igenom.

– Ska du ut nu igen? frågar spärrvakten förärrmat. Det har varit rätt mycket utspring för din del den senaste tiden, har vi observerat.

Nej, det här går inte an. Du stirrar förvånat på spärrvakten. Vad är nu detta? Lever vi inte i ett fritt land där var och en har rätt att gå vart man vill? Du känner ilskan bubbla upp inom dig. Han där ska minsann inte tro att . . . Du trycker dig mot spärren men kommer inte igenom. Förvisad om att spärrvakten måste vara galen, rusar du till busshållplatsen.

– Var du inte ute och åkte igår också? Jaså, du ska på fest. Engagerar du dig inte i något vettigt, en förening eller så? Går du bara omkring och driver? Nej, här kommer du inte med.

Dörrarna slår igen framför dig och bussen far iväg. Du får en skur av smutsigt vatten över dina nypressade kläder. Där står du, fullständigt tillintetgjord när du inser att du inte kommer någonstans, att du måste vända tillbaka hem. Men nu väller ilskan upp i dig igen och du knyter händerna. Varlden måste vara galen! Jag ska minsann visa dem, jag ska klaga hos SL, jag ska skriva till statsministern, jag ska . . .

En rätt lojlig historia, inte sant? Sådant händer ju faktiskt inte. Historier om diskriminering brukar ofta bli absurda när man vander på dem och låter dem handla om s k "vanligt folk".

De allra flesta handikappade klagar inte. Så är det av tradition. Det ligger nästan i själva ordet handikapp – tålmodigheten, accepterandet av att ha det lite sämre än andra.

Handikappade har det också sämre än andra när det gäller arbete, inkomst, boende, hälsa, fritid m m. Det visar bl a Statistiska centralbyråns levnadsnivåundersökningar. Men de flesta klagar inte.

Det finns dock några. Bengt Elmén är rörelsehindrad och synskadad. Han kan inte använda de kollektiva kommunikationerna eftersom de idag inte är anpassade till människor med funktionshinder.

Bengt har beviljats ett antal resor med

Tänk dig själv att du måste berätta varför du ska ut och åka varenda gång . . . Bengt Elmén är rörelsehindrad och synskadad och har därför beviljats ett visst antal resor med färdtjänst. Vill han åka mer måste han motivera behovet. Ann Jönsson som arbetar på Statens handikappråd berättar om Elméns kamp för principerna jämlikhet, rättvisa och solidaritet.



DISKRIMINERING

– 87

Vi som har funktionsbegränsningar diskrimineras idag på praktiskt taget alla samhällsområden. Principiellt finns ingen skillnad mellan denna diskrimineringspolitik i Sverige och den rasistiska apartheidpolitiken i Sydafrika. I båda fallen behandlas en viss grupp medborgare som om de var mindre värde. Denna artikel från Af-tonbladet belyser en del av diskrimineringen i Sverige.

färdtjänst. Färdtjänsten är vanligen en kommunal uppgift men i Stockholms län, där Bengt bor, sköts den av landstinget. Bengt anser sig ha rätt till ett obegränsat antal färdtjänstresor och har därför överklagat legitimeringsnämndens beslut (den nämnd som fattar beslut om färdtjänst och antalet resor). Länsrätten avslog hans överklagande liksom kammarrätten. Nu ligger ärendet hos regeringsrätten.

Detta handlar inte bara om en enskild människas rätt till färdtjänst. Ärendet är principiellt viktigt eftersom det väcker frågor om innehållet i vanliga honnörsord som jämlikhet, rättvisa, solidaritet och gemenskap.

Ärendet i regeringsrätten gäller också frågan om värdet av välformulerade



Bengt Elmén anser sig ha rätt till ett obegränsat antal färdtjänstresor men fick nej av legitimeringsnämnden. Länsrätten och sedan kammarrätten avslog hans överklagande. Nu ligger ärendet hos regeringsrätten. Foto: GUNNAR BERGKRANTZ

lagtexter. Vilket stöd har den enskilda människan av lagarna? För människor med handikapp är socialtjänstlagen av stor betydelse, åtminstone teoretiskt. I paragraf 1 stadgas att socialtjänsten ska främja jämlikhet i människors levnadsförhållanden. I paragraf 21 stadgas särskilt att socialtjänsten ska se till att människor med handikapp får leva som andra.

Socialtjänsten ska också främja människors aktiva deltagande i samhällslivet. Sist men inte minst stadgas i paragraf 1 att verksamheten ska bygga på respekt för människors integritet och självbestämmanderätt. I sin skrivelse till regeringsrätten stöder sig Bengt Elmén också på vad som sägs i regeringsformen om förbud mot att begränsa människors rörelsefrihet och förbud mot diskriminering.

Att leva med ett handikapp innebär att ständigt få sina behov prövade av andra och att många beslut som rör ens dagliga liv fattas av andra. Ett exempel: Bor man i Stockholm och har färdtjänst, får man ett fast antal biljetter.

Behöver man fler så måste man be om det och motivera behovet. Motiveringen gäller inte att trapporna i bussarna är så höga att jag inte kommer upp, utan vilka kurser jag vill gå på och vilken förening jag är med i (i vilka andra sammanhang är den sortens förhör accepterade?). Det allra svåraste är att förklara varför jag ibland kan vilja åka iväg utan att gå på fackmotet, keramikkursen eller för att handla på apoteket.

Färdtjänsten subventioneras med skattemedel. Är det då inte rimligt att man har kontroll över verksamheten så att den inte missbrukas? Samhället subventionerar bilismen och kollektivtrafiken med många gånger högre belopp varje år.

Men tanken att vi inte skulle få gå på bussen för att vi var ute och åkte igår också, och dessutom har dåliga skäl för vår resa eller att vi bara skulle få tanka bilen en dag i veckan kan vi lätt fnissa åt. Det händer ju inte här. Dessutom skulle åtgärder av det slaget orsaka folkstorm.

Människor med handikapp är åsidosatta på alla områden. De är dessutom mer kontrollerade än andra. Detta väcker inga stormar i opinionen. Varför? Kanske för att språkbruket är så suddigt att handikappfrågorna blir ointressanta som allmänpolitiska frågor. Man talar om svaga grupper i stället för eftersatta grupper. Elementära mänskliga rättigheter har blivit bistånd, hjälp eller service.

Handikappfrågorna är för det mesta osynliga i massmedia. Det förekommer visserligen berättelser om enskilda människor som har genomgått någon mirakulös operation eller lever med ett mycket raffinerat tekniskt hjälpmedel.

Men i den politiska debatten i massmedia existerar inte handikappfrågorna. Det är svårt att se mönstren bakom de välviliga formuleringarna. När det gäller handikappade är ju de flesta eniga, brukar det heta. Och vilken journalist skriver om sådant som de flesta ändå tycks vara överens om, som inte har någon politisk sprängkraft?

Bengt Elméns skrivelse till regeringsrätten får inte bli ett fall som bara läggs till handlingarna. Den kan hjälpa oss att föra in handikappfrågorna där de verkligen hör hemma - bland diskrimineringsfrågor i den allmänna politiska debatten.

Anders Jonsson

Har du ingen anhörig ?

"Har du ingen angörig som kan ställa upp?" brukar vara första frågan hemvårdsassistenten ställer till den som ansöker om hemtjänst. Förmodligen har vi alla råkat ut för det. Jag har skrivit många debattartiklar om anhörigvård och vi ska se vad som kommit fram.

Ibland kan man nästan tro på tankeöverföring. Dagen innan *STILLETTEN* nr 4/87 kom ut, var jag uppe på kansliet och lämnade en lapp med förslag om en arg belysning av samhällets cyniska utnyttjande av anhöriga för vård av handikappade (och äldre).

Så får jag då tidningen och läser om Jans upplevelser med Jönsson-ligan. Men käre Jan och alla andra: vet ni varför Jönsson var så stursk? Det finns prejudikat! Ett fullkomligt vansinnigt beslut från regeringsrätten. (Nu åker jag dit för att kvälja dom och bristande respekt för regeringsrätten. Kom och hälsa på mig på Hinsan!)

Jo, mina kära kamrater, som ni säkert vet så förser socialstyrelsen distriktsnämnderna med utslag från kammarrätter, och i detta fall regeringsrätten. Ibland med kommentarer, ibland utan. I detta fall utan varför jag dristar mig att kommentera. Hör på nu!

Nu går jag direkt på regeringsrättsutslag? "Regeringsrätten har i dom den 14 mars, mål ? behandlat frågan om behov av bistånd i form av

hemhjälp, där ena maken på grund av handikapp inte kan utföra vissa sysslor i hemmet ...

Socialnämnden har gjort gällande att familjens behov kan tillgodoses genom insatser av övriga familjemedlemmar. Makar har en ömsesidig skyldighet att bidra till familjens underhåll. Till familjens underhåll räknas vad som erfordras för den gemensamma hushållningen. Den gemensamma hushållningen innefattar de sysslor som normalt utföres i ett hem såsom städning, matlagning, tvätt m m. Den lagstiftning som reglerar makars rättsförhållanden förutsätter att makarna mellan sig fördelar dessa sysslor. I ett hem där ena maken på grund av handikapp inte kan utföra viss syssla får det ankomma på den andra maken att utföra den.

Regeringsrätten bifaller besvären (från socialnämnden) och fastställer .. socialnämndens beslut."

Detta regeringsrättsutslag gäller en gravt rörelsehindrad kvinna i Älmjult men har - som ni förstår naturligtvis anammats av samtliga socialdistrikt i landet. Jag har hittills legat lågt trots att jag bland mina klienter har parallellfall. Frågan är om vi inte borde gå till Europadomstolen med något anhörigvårdsfall! Bland STIL-medlemmarna måste det ju främst gälla föräldrar som utnyttjas eller en make-maka/sambo. Själv har jag åtskilliga

exempel på makar eller barn/barnbarn som utnyttjas till det yttersta.

Jag har diskuterat denna fråga med Bengt Lindqvist men han förstår inte vad det är fråga om. Medan han och jag satt i samma styrelse (Synskadades riksförbund) tog jag vid två tillfällen upp problemet. Nej, han förstod tydligen inte. Vid ett sammanträde nyligen när jag åter förkunnade hemtjänstens otillräcklighet och bördan som läggs på anhöriga, spottade en ledamot argt ut: Vi som organisation kan ju inte förbjuda anhörigvård!

Ja, men herregud, han hade inte fattat ett skvatt! Den som däremot fattade en av mina artiklar var Lennart Johansson, utredningssekreterare hos Spri. Han skickade mig en skrift om anhörigvård, där det exakt kommer fram vilken tung börda samhället lägger på anhöriga. Utan att förstå ett dyft av vad de gör.

Den 22/3 delgav oss Sture Korpi, statssekreterare i socialdepartementet och ordförande i äldreberedningen några av utredningens ideér. (Jag hade tidigare förgäves försökt få fram något om vad betänkandet ska gå ut på. Inga läckor där inte!) Vet ni, vad han säger? Jo, hemtjänsten ska göra alla brukare fria och trygga. Fria och trygga! Är han ironisk eller vet han ingenting?

Greta Örn



Gör det själv!

-Det är en otrolig frihet att själv få planera hur ens assistenter ska jobba, tycker Lilian Persson, Haninge. Hon är en av de 18 i STIL:s pilotprojekt som tagit över hemtjänstens ansvar för personlig assistans.

STILETTEN har pratat med Lilian för att få exempel på hur projektdeltagarna organiserar sin assistans. Vi återkommer med flera rapporter.

Hitills under året har Lilian Persson haft hjälp av 12 assistenter. 9 är kvar, de andra har slutat eftersom de ville ha heltidsarbete. 5 av de 9 arbetar schemalagt och är de som i huvudsak hjälper Lilian. De övriga 4 finns som resurspersoner. Detsamma gäller för de 3 "avhoppade".

-Skillnaden jämfört med tidigare är enorm, säger Lilian. I början av 80-talet lades hemtjänsten om och det kom nya människor hela tiden, 4 eller fler om dagen kunde jag få hjälp av. När jag protesterade fick jag höra att jag var bortskämd och inte kunde räkna med att få en och samma. Med det har jag aldrig gjort.

1985 bestämde sig Lilian för att föra statistik över den assistans hon fick. Det blev en hisnande bokföring.

-Ingen månad hade jag mindre än 15 hjälpare, berättar hon. Totalt under året hade jag 57 olika. Kommunen tyckte att det var bra med rotationen för då kunde de skicka vem som helst. "Du känner dem ju", sade de till mig.

-Men de lärde ju aldrig känna mig och hur det är hemma hos mig.

1986 var det lugnare, hon hade bara 34 olika assistenter under året. Och sedan årsskiftet har hon alltså haft 12...

-Nu får jag hjälp på morgonen 4-5 timmar, från 6-7-tiden till 11 eller 12, och på eftermiddagen mellan ca. 16-19. På kvällen blir det från 21 till 24 eller 01. Morgonen och kvällen är viktigast, och jag har möjlighet att vid behov ge mig själv ett par timmar längre arbetspass där nu. Även dubbelbemanning vid speciella tillfällen går att organisera.

-Det finns alltid tid att göra tvätt mm färdigt utan stress. Ingen annan sitter och väntar på assistenterna och vi känner oss alla lugnare.

Morgnarna och kvällarna fördelas på 4 av de 5 schemalagda assistenterna. Under en vecka blir det ungefär 3 pass per assistent. 2 är också tillgängliga för kortare insatser under dagen. Den femte assistenten är inbokad för veckostädning och tvätt.

Var fjärde helg arbetar någon av de 4 förstnämnda, från fredag kväll till söndag kväll.

-Jag har köpt personsökare som används av den som är i tjänst under helgen, så att vi kan hålla kontakt utan att vara ihop hela tiden.

Personsökare är något som hör ihop med projektet, tycker Lilian. Den är ett led i att kunna planera enklare och vara mer flexibel.

-Utöver grovplanering, som vi träffas och gör upp varannan månad, så finns det stora möjligheter att finplanera spontant. Ska jag in till stan kanske morgonhjälpen "startar" mig. Sedan åker jag förbi en av de andra med färdtjänstbussen och hämtar henne i bostaden.

-Vi åker till stan och gör ärenden. Så småningom kanske jag ringer till kvällshjälpen och ber henne träffa mig i stan för att jag fått lust att göra något.

-Tidigare måste jag alltid bestämma mig och åka iväg före 10 när morgonhjälpen gick, om jag ville in till stan. Annars kunde jag inte få någon assistans med att komma iväg. Mellan 10 och 13 kunde jag inte få tag i någon. Och jag var alltid tvungen att på telefon jaga den som skulle komma mitt på dagen, om jag inte skulle vara hemma när hon kom.

-Missade jag nån gång blev det oftast irritation och surhet. Det var ett förmyndarskap som en vuxen människa inte kan leva under någon längre tid, säger Lilian.

-I hemtjänsten kunde vi aldrig komma överens. Det var svårt att få tag i både assistenter och ansvariga.

Av de 12 assistenterna har Lilian fått 3 på annons, 3 hade hon tidigare träffat i hemtjänsten, 3 fick hon på rekommendation av de övriga. I fick hon "överta" av en annan STIL:are, I kom från Arbetsförmedlingen och den sista rekommenderade Lilians syster.

Alla är kvinnor och de flesta är runt 30. Av de 5 hon använder mest är det 2 som studerar och behöver extrajobb, en jobbar extra på en Finlandsbåt när hon inte arbetar åt Lilian, och två är hemmafruar. Flera har små barn. Lilian förannonserade redan sommaren -86 genom lappar i brevlådorna i villaområdet där hon bor. Hon fick 8 bra svar bara där. Under vintern när projektet skulle starta annonserade hon i DN och fick många svar, med de flesta bodde för långt bort, tyckte hon.

-Ju närmare de bor desto bättre. Då slipper jag osäkerhet över om eventuella missöden under resan ska ställa mig utan assistans. Jag känner mig friare så. Mina assistenter bor alla häromkring Jordbro, utom en som bor i Brandbergen några kilometer bort.

-Det härliga är att jag har ork och kraft för att tänka på mer "normala" saker också nu, säger Lilian. Tidigare var jag alltid stressad av att inte veta vilken assistent som skulle komma, av snål tidstilldelning som gjorde att assistenten måste sno sig för att hinna med att få allt gjort, av att hela tiden behöva tala om var saker finns eftersom de inte kommer ihåg det...

Sedan årsskiftet när projektet startade har Lilian Persson 77 timmar i veckan av assistenttid att "bolla med", som hon säger.

-Men det är alldeles för litet. Om jag t.ex ska vara borta på ett arbete hela dagen behöver jag ha assistent med mig. Det blir för osäkert att de ska komma och serva mig några timmar mitt på dagen. Och då går timmarna åt fort.

Lilian har och behöver assistans med förflyttningar, på- och avklädning, hushållsarbete, inköp mm. Hon arbetar med Hjulteatern och STIL, oftast hemma, men reser ibland iväg för att spela en pjäs eller berätta om STIL. Arbetstiden är svår att beräkna men ligger på 10-20 timmar i veckan.

De 77 timmar till assistans är de 67 hon tidigare fick av hemtjänst + 10 timmar som hon förut fick till led-sagning vid behov.

-Men jag skulle behöva 13 timmar per dag, dvs 91 timmar i veckan för att kunna klara det nödvändigaste i ett normalt liv. Då är t.ex ingen semester medräknad. Det räcker för mitt personliga hjälpbehov om jag i stort sett bara sitter här hemma. Men om jag t.ex ska ut och resa till bekanta eller släkt, eller arbeta i trädgården, då räcker det inte.

- Jag har begärt mer tid med fått avslag av kommunen. Mitt besvär över avslaget ligger hos länsrätten nu.



-Det STIL vill, med färre byten av personal är ju bra, tycker Iris Pierrou, hemtjänstinspektör i Jordbro. Men det är svårt för oss att inte ha rullande schema som innebär fler personalbyten.

-Framsta anledningen är att STIL:s personal är timanställd medan vår är hel- eller deltidsanställd. När en person anmäler hjälpbehov till hemtjänsten är det svårt att boka om personal så att behovet täcks med personalbyten.

-Och att det rullande schemat finns beror på att människor vill hjälp på helgerna. Då vill vi att de ska få det av samma personal som jobbar under veckorna, så att det inte blir ännu fler byten.



Det framhålls ofta av kritiker att STIL-modellen är en lösning för ett fåtal starka handikappade.

-Nej, det här är absolut inte någonting bara för starka, unga människor som är om sig och kring sig och har mycket kontakter, protesterar Lilian. Det krävs ett visst mått av initiativförmåga, förstås, men inte mer än människor har till vardags.

-Och blir det här mer känt så kommer mer folk att anmäla sig som intresserade av att jobba. Det är redan så att STIL har kö av platssökande, medan hemtjänsten har svårt att få folk, säger hon. Vi kommer själva att ha ett kansli som ger stöd och råd till unga STIL-medlemmar och kurser för att utbilda rådgivare.

-Det blir rätt mycket bokhållning, men jag har kontorsutbildning, så för mig är det inga problem. De andra kan få hjälp av STIL-kooperativet.

-Nu kan jag verkligen göra saker som jag tycker är roliga, säger Lilian. Förut skulle det bokas tid en vecka i förväg och jag visste inte vem som kom.

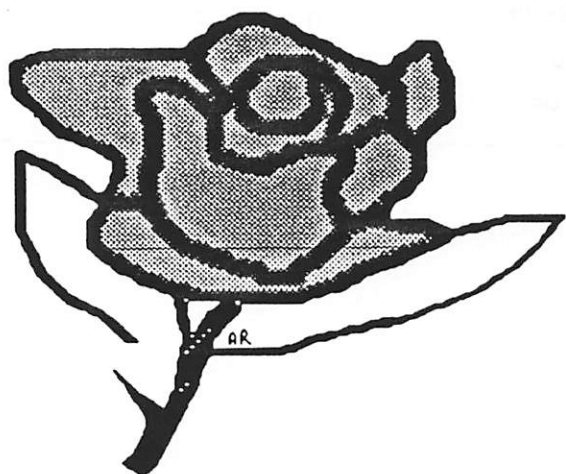
-Idag har jag också möjlighet att välja hjälpare med "rätt" intresse när jag ska ut på något, så att det blir så givande som möjligt för oss båda två.

Lilians inställning till hjälparnas kvalifikationer i övrigt är att det de behöver ha erfarenhet av att ha ett eget hem.

-Det är bättre om de inte har vårdarerfarenheter. Det är så lätt då att glida in i sjukvårdstankar.

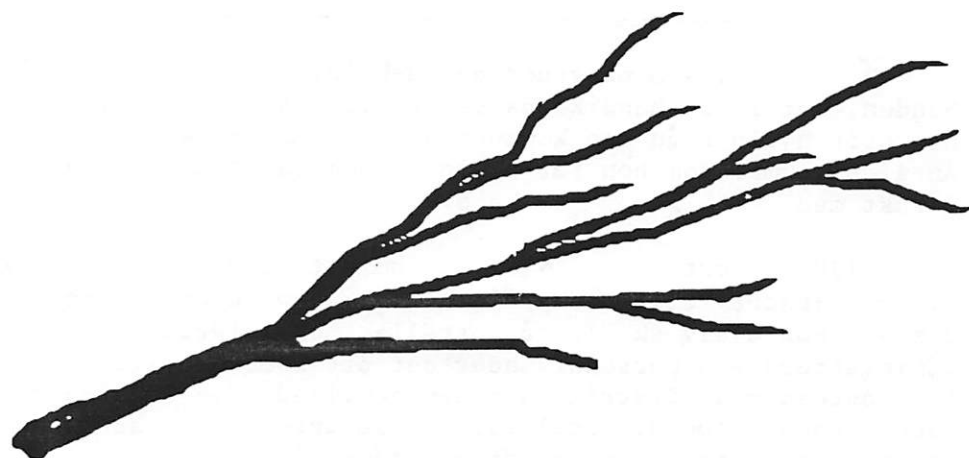
-Men jag är inte sjuk, jag är frisk men handikappad, och jag vill ha hjälp med att få ett hyfsat vardagsliv. Det är allt.

Björn Wilhelmsson



Månadens ros

Månadens ros går till socialdistrikt 9 som äntligen har beviljat Bengt de timmar som han har begärt. STLL välkomnar att ännu ett distrikt godtar principen om självbestämmande.



Månadens ris

Månadens ris går till länsrätten i Stockholms län som på följande sidor har avkunnat dom mot en av STLLs medlemmar. Domen speglar den allmänna huvudklappar-attityden och är därmed ett bevis för att vi inte ens behandlas lika inför lagen.

DOM

Datum

1987-09-09

Meddelad i

Stockholm

Mål nr

Ö 474-87

Sida

1(3)

Rotel
45

KLAGANDE	Namn, ombud m m	Personnummer
	X Ombud Advokat Ingemar Folke Riddargatan 12 114 35 STOCKHOLM	
ÖVERKLAGAT BESLUT	Sociala distriktsnämndens i kommun, beslut den 19 februari 1987 (beslut med stöd av delegation)	
SAKEN	Bistånd enligt 6 § socialtjänstlagen (1980:620)	

X, som på grund av muskeldystrofi är rullstolsbunden, bor i ett handikappanpassat radhus i . Hon har haft hjälp från den kommunala hemtjänsten sedan 1972. Antalet timmar som hon får hjälp av hemtjänsten har utökats i takt med X behov.

I maj 1986 ansökte X om att få delta i det s k STIL-projektet (STIL = Styrelsen för independent living), dvs att hon själv skulle få anställa, schemalägga och administrera sin personal under det att kommunen svarade för kostnaderna. Distriktsnämnden beviljade den 9 oktober 1986 hennes ansökan. Medel till försöksprojektet tas från anslag i personalbudgeten för hemtjänst i

X ansökte därefter hos distriktsnämnden om att det antal timmar som hon erhåller hemtjänst skulle utökas. Distriktsnämnden avslag den 19 februari 1987 genom det nu överklagade beslutet hennes ansökan. I beslutet antecknades som skäl för avslaget att det antal timmar som hjälp lämnades uppgick till 67 hemtjänsttimmar och 10 ledsagartimmar per vecka, att det fanns trygghetslarm, att handikappersättning och vårdbidrag utgick samt att hjälpbehovet därmed var tillgodosett.

YRKANDEN M M

X har anfört besvär över distriktsnämndens beslut den 19 februari 1987. Hon har yrkat att hon skall förklaras

Postadress

Box 17106
104 62 STOCKHOLM

Gatuadress

Krukmakargatan 19

Telefon

08-69 00 20

berättigad till sammanlagt 91 timmar hemtjänst och ledsagar-service per vecka samt att. kommun skall förpliktas att höja anslaget för X deltagande i STIL-projektet.

Distriktsnämnden har vid sammanträde den 2 juli 1987 beslutat att vidhålla det överklagade beslutet samt hemställt att länsrätten skall lämna besvären utan avseende.

Länsrätten har den 20 augusti 1987 hållit muntlig förhandling i målet.

DOMSKÄL

Enligt 6 § socialtjänstlagen har den enskilde rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning och sin livsföring i övrigt, om inte behovet kan tillgodoses på annat sätt. Den enskilde skall genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå.

I 21 § socialtjänstlagen uttalas att socialnämnden skall verk. för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra.

Frågan om utökat anslag för X deltagande i STIL-projektet har, enligt vad som framgår av överklagade beslutet och enligt vad distriktsnämnden själv uttalat i sitt yttrande över besvären, inte prövats av distriktsnämnden. Besvären i den delen får länsrätten således inte ta upp till prövning.

Vad därefter gäller frågan om utökat antal hemtjänsttimmar och ledsagartimmar har distriktsnämnden till stöd för sitt beslut anfört bland annat att X redan nu åtnjuter bistånd i form av hemtjänst med hela nio procent av de 760 timmar per vecka som skall räcka åt sammanlagt 80 personer. Vidare har åberopats att X ensam är tilldelad 13 procent av hela det budgeterade anslaget ledsagartimmar.

Handlingarna och övrig utredning ger vid handen att X trots sitt handikapp lever ett aktivt och utåtriktat liv. Utredningen tyder på att X har en energi och en livskraft som är ägnade att väcka beundran. Emellertid framgår inte heller annat än att X genom det antal hemtjänsttimmar och ledsagartimmar som redan anvisats henne väl tillgodosetts för att uppnå en skälig levnadsnivå. Besvären i den delen skall därför inte bifallas.

DOMSLUT

Besvären såvitt gäller yrkandet om förhöjt anslag till X deltagande i STIL-projektet lämnas utan prövning.

Länsrätten avslår besvären i övrigt.

HUR MAN ÖVERKLAGAR, se bilaga (Dv 3103 a).


Bo Holmberg

ANFÖRANDE VID DHR-UNGs MANIFESTATION juni -87

Independent Living-rörelsen föddes i Berkley i Kalifornien. Det hela började helt enkelt med att man blev förbannad på alla trottoarkanter i stan. Man bestämde sig då för att lägga dit egen asfalt på nätterna. Aktionerna gav resultat. Idag är alla trottoarkanter i Berkley avfasade.

För några veckor sedan gästades vi av några kamrater från Berkley. De trivdes inte särskilt bra här i Stockholm eftersom de hade svårt att ta sig dit de ville, och de hade svårt att se varför vi fann oss i den dåliga tillgängligheten.

Independent Living-rörelsen finns sedan 1984 representerad i Sverige genom STIL, Stockholmsföreningen för Independent Living.

STIL har allt sedan början varit inriktad på frågor om persolig assistans. Den personliga assistansen i Sverige har än så länge uteslutande organiserats av andra än oss själva. Detta har inneburit att andra hela tiden har bestämt vem som ska assistera oss, vad assistansen ska innehålla och hur den ska utformas. Vi har omyndigförklarats och fråntagits rätten att kontrollera vår assistans och därmed våra egna liv.

Vi i STIL anser därför att vi nu måste ta saken i egna händer, precis som kamraterna gjorde i Berkley. Vi kan inte längre sitta med armarna i kors och bara klaga på att samhället inte gör något. Vi måste ta vårt eget ansvar.

Därför driver STIL sedan årskiftet ett projekt där vi tagit över arbetsgivar - ansvaret för våra assistenter. Vi rekryterar, anställer, avlönar och arbetsleder vår egen personal. På så sätt har vi blivit oberoende av kommunernas tjänstemän och deras attityder, värderingar och regler.

Projektet finansieras med utvecklingspengar från socialdepartementet och genom att varje berörd kommun ställer de medel till förfogande som vår hemhjälp, boendeservice och ledsagarservice annars skulle ha kostat. I projektet ingår 19 deltagare från 6 olika kommuner i stockholmsområdet. Projektdeltagarna har olika ålder, funktionshinder, familjetyper etc.

I STIL har vi möjlighet att på olika sätt träffas och lära oss av varandras erfarenheter. Vi lär oss hur man bäst annonserar efter assistenter, hur man väljer bland de sökande, hur man lägger upp ett schema, hur man ger arbetsinstruktioner etc. Vi stödjer varandra gentemot kommunernas hemvårdsassistenter. STIL är medlem i Kooperationens förhandlingsorganisation som biträder oss i fackliga och arbetsrättsliga frågor. Genom medlemsskapet har STIL samma fackliga avtal som gäller inom kommunen.

Projektet har redan lett till radikala förändringar i deltagarnas liv. Av de som tidigare bodde på boendeservice har tre flyttat ut till vanliga lägenheter. Ytterligare två står i bostadskö.

De som tidigare var beroende av hemtjänstens tider, regler, telefontider och arbetssätt, kan idag själva avgöra med sina egna assistenter när de ska ha assistans och vad de ska utföra. De slipper vänta till nästa års storstädning för att få sina fönster putsade.

De projektdeltagare som förut var beroende av sina föräldrar och andra anhöriga för att få sin assistans kan idag leva självständigt och ta sin naturliga del i hushållsarbetet m.m.



De projektdeltagare som tidigare var beroende av färdtjänsten och därför aldrig kunde passa sina tider, kan idag med hjälp av sina assistenter och en egen bil ta sig vart de vill, när de vill.



De projektdeltagare som tidigare var tvungna att ringa ledsagarservice två dagar i förväg och inte visste vem som skulle komma kan idag själva komma överens om tid och plats med någon av sina egna assistenter.

De projektdeltare som tidigare var beroende av sin hjälpmedelscentral för att få sina hjälpmedel individuellt anpassade och som aldrig fick det, kan idag själva engagera tekniskt kunniga personer som anpassar hjälpmedlen precis efter deras egna önskemål.

De projektdeltagare som tidigare var livegna inom sina kommuner och som varken kunde flytta (se förra nr av STILETTEN) eller semestra på annan ort pga socialtjänstlagens vistelsebegrepp, kan idag röra sig fritt på jordklotet, och ta med sig pengarna för sin assistans dit de själva vill.

Vad vi har uppnått i vårt projekt är kort sagt en större frihet men ändå en frihet som varje annan medborgare i det här landet tar som självklar.

Vi hoppas nu att erfarenheterna från projektet ska spridas så att det bildas fler Independent Living-grupper runt om i landet. Men för detta arbete kan bara en grupp ta ansvaret, nämligen alla vi som är här idag.

Bengt

Eftertanke

-En flicka som heter Lena hjälpte mig för ett tag sedan och hon berättade.

-Förra sommaren arbetade jag på servicehuset här intill, men nu i somras fanns det inget arbete åt mig, så jag fick arbete här på boendeservice istället, säger Lena.

-Vad är skillnaden mellan att arbeta här hos mig och på servicehuset?

-Det är ingen skillnad, jag gör samma saker, svarade Lena.

Carlo.

Rapporter

STIL på Sthlms boende- och serviceenhet

Än en gång var det dags att sprida information om STIL och STIL-projektet! 29/4 var vi ombudda att besöka boende- och serviceenheten på Döbelsgatan 59 för att berätta om oss och för att diskutera ett ev. samarbete med dem. De som arbetar där hjälper folk med service behov att finna en fungerande lösning på sin boende- och servicesituation.

Lars-Åke och jag åkte dit för att väl där träffa 4 av de som f.n. är anställda, däribland DHR-Stockholms vice ordförande: Ulf Nilsson.

Vi kom att diskutera hur långt vårt projekt hade kommit, vad de hade gjort under den tid de varit verksamma för att slutligen enas om att hålla kontakten för ev. samarbete vid senare tillfälle.

Sociala omsorgslinjen i Östersund hos STIL 870526

Det är kul att se och höra hur STIL-projektet är vida känt inom Sveriges gränser! Senast var det ett "exotiskt" besök från Östersund och sociala omsorgslinjen där upp till oss på kansliet för att få information om vad det som vi har dragit igång går ut på. Ett femtontal elever och en av deras lärare var till Stockholm på en tre dagars studieresa och hann med STIL, eller om det nu var huvudanledningen till resan....

Den utbildning de går på leder fram till ett arbete som Lex. föreståndare på servicehus, m.m. Där om någonstans finns ju utrymme för Independent Livings synsätt att breda ut sig, f.n. är ju mycket av institutionell service och omsorg hieraktiskt uppbyggt, med "servicekonsumenten" långt ner i pyramid-en.

Efter det att Läk och jag berättat om STILs ursprung och historia, hur långt projektet hade kommit och hur det fungerar med projektdeltagare och assistenter, frågade östersundarna om bl.a. hur projektdeltagarna löser sitt servicebehov om assistenter ringa sig sjuka med kort varsel, hur assistenter rekryteras. Det tycktes som om många av de problem och andra orsaker som har varit orsak till att personer i Stockholm sökt sig till STIL och projektet - hög personalsättning inom hemservice, otrygghet när man aldrig vet vem som kommer som assistent, etc. - visserligen finns även i Östersund med omnejd, men inte är så uttalat som här. Kanske är det närmare mellan människor där, och lättare att lösa dylika frågor.

I vintras var Helena och jag ut till motsvarande utbildning i Stockholm, och jag tycker att kritiken och frågorna bland elever vid det tillfället tydde på större misstro mot funktionshindrades möjligheter att lösa problemen på egen hand.

Gunnar Lindhé



Förlåt oss, Martin

Socialförvaltningen i Täby gjorde fel. Martin ska nu få den hjälp han behöver och har rätt till även i framtiden.

Anita Skogh sitter i finsoffan hemma hos familjen Larsson och kramar Martin.

– Förlåt oss, allt ska ordna sig och visst ska du få hjälp på dina promenader varje dag, säger Anita Skogh, chef för socialförvaltningen i Täby.

Martin, 19 år, är svårt handikappad, bland annat är balanssinnet skadat.

De små promenaderna i friska luften är kanske hans livs lusta ögonblick och ger honom en chans att bli lite mer friskare.

Birgitta och Robert Larsson reagerade och slog i måndags larm efter ett förödande beslut från en social tjänsteman per telefon:

”Vi har beslutat att promenaderna med er son Martin ska upphöra med omedelbar verkan och för all framtid.”

– Vi trodde inte att det var möjligt att meddela oss så omänskliga beslut, säger Robert Larsson.

Beslutet återtogs

I går eftermiddag träffades Anita Skogh och Marianne Eng från socialförvaltningen familjen Larsson hemma i Täby. De två från

Socialförvaltningen: – Visst ska du få hjälp på dina promenader

socialförvaltningen var uppenbart illa berörda.

– Jag vet att Martin tycker om sina promenader, sa Anita Skog. Innan vi gick hit hade vi ett långt samtal med Evert Bardelius, socialchef i Täby. Han vill också att allt ska bli bra igen.

– Beslutet tas omedelbart tillbaka och på onsdag nästa vecka ska vi ha ett sammanträde med socialnämnden i Täby om Martin.

Tjänstemän från socialförvaltningen, läkare, lärare från Martins skola samt Birgitta och Robert Larsson finns med den utredning som då ligger som grund för det nya beslutet om Martins framtid.

– Jag hoppas att dom inte struntar i oss den här gången också, säger Robert Larsson och döjer inte sin brist på förtroende för sociala myndigheter.

Bygde om huset

Robert och Birgitta valde av kärlek till sin son att hjäl-

pa honom när han föddes svårt handikappad.

•De satsar allt de äger för att ge honom en chans i livet. De har byggt om sitt hus, hjälper honom och hemma finns också den äldre sonen Gustav, 21. Granar och vänner, alla vill Martins bästa.

I dag får Martin hjälp under sina promenader. Det betyder en kostnad på cirka 200 kronor i veckan för kommunen.

Det finns anledning att ställa den utgiften i förhållande till vad det kostar Täby kommun om Martin skulle vårdas på sjukhus: 1 500 kronor per dygn!

– Jag blir matt när någon pratar om att det kostar kommunen för mycket pengar när Martin får hjälp under sina promenader, säger Robert.

– Vi får inte glömma att Martin är en människa.

Lennart Håård



Först oss, säger Anita Skog, chef i socialförvaltningen i Täby och kramar Martin. Sedan sitter de pitter i fänsöffen hemma i Täby tillsammans med Martins föräldrar Bengt och Robert Larsson. Väst ska du få hjälp när du promenar och vi ska betala.

Artikeln visar:

- Vi som behöver personlig assistans betraktas som sjuka: promenaderna ska ge Martin "en chans att bli lite, lite friskare."
- Vad som räknas är den medicinska synen, inte att Martin har samma självklara rätten till promenader som andra.
- Våra liv anses som trista: "De små promenaderna i friska luften är kanske hans livs ljusa ögonblick.."
- Trots socialtjänstlagen försöker kommunerna om och om att spara pengar på vår assistans.
- Vi behöver en anti-diskrimineringslagstiftning!