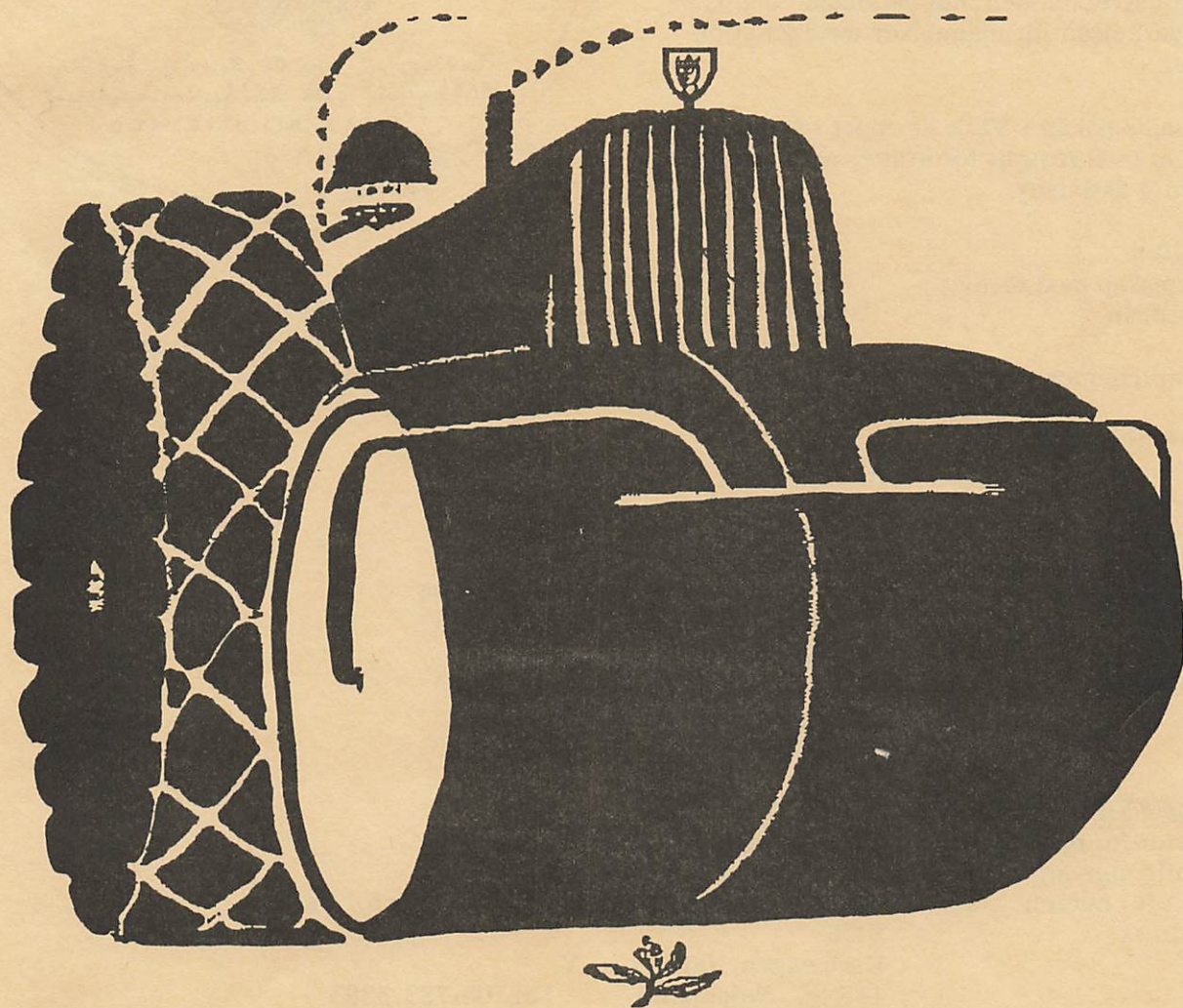


STILETTEN

**Organ för STIL
Stockholmskooperativet för
Independent Living**

Monopol eller brukarmakt



Årgång 4 Nr 1/89 Febuari 1989

STILETTE

Sveriges enda facktidsskrift på personlig assistans

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, är partipolitiskt obundet men arbetar handikappolitiskt

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

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 förutsätter eget behov av personlig assistans.

Avgifter

Medlemskap med rösträtt	100 kr/år
Stödmedlem	75 kr/år

Enbart prenumeration	100 kr/år
----------------------	-----------

Postgirokonto 736670-1
Prenumeration ingår i medlemsavgiften för myndigheter, organisationer m. fl.

Styrelseledamöter

Ordförande	Adolf Ratzka *	08-32 59 89
1:e v.ordf	Bengt Elmén *	08-94 98 71
2:e v.ordf.	Greta Örn *	08-27 87 21
Kassör	Lilian Persson *	0750-23872
Sekreterare	Sonja Ek *	08-776 15 94
Övriga ledamöter	Yngve Beijersten *	08-751 51 37
	Carl Åke Manngård *	
Suppleanter	A-M Eklöv *	08-62 07 85
	Simona Petré *	08-41 56 68
	Siv Rodrick *	08-32 39 20

STILETTE

 ges ut oregelbundet

Redaktör för numret:	Greta Örn *
Ansvarig utgivare	Adolf Ratzka *
Layout för numret:	Adolf Ratzka *, Bengt Elmén * och Terry Skehan
Postadress	STIL Karlavägen 100 Hus Y 115 26 Stockholm Tel 08-783 3883
Besöksadress	Karlavägen 100 5 tr via hiss 11

* Vi har satt detta tecken bakom de personer som har behov av personlig assistans. Därmed vill vi klargöra att vi betraktar behov av personlig assistans som merit och avgörande förutsättning för att arbeta i STIL. Vi vill visa att vi talar i egen sak, ur egen erfarenhet. Det är vi som är de bästa experterna på våra behov.



Monopol eller brukarmakt? Fram med kontantlinjen!

DNs ledarsida hade den 16/10 ett referat av Bo Rothsteins artikel i tidskriften Tiden som visade att det för 40 år sedan inom det socialdemokratiska partiet fanns två skilda socialpolitiska linjer: den s k naturalinjen med Alva Myrdal som företrädare, som förordade att välfärden skulle organiseras via offentligt producerade varor och tjänster och den s k kontantlinjen med socialminister Gustav Möller i spetsen, som ansåg att enhetliga kontanta bidrag skulle utgå till de hushåll som uppfyllde vissa kriterier. Med Möllers ord "det var pengar som saknades, inte kunskap och omdöme. Man kunde ha förtroende för medborgarna."

Alltsedan STIL började sin verksamhet och krävde personlig och politisk makt för människor med funktionshinder har vi varit mer eller mindre suspekta för socialdemokratin och därmed även för den etablerade handikapprörelsen. Vi ifrågasätter ju en central dogm i dagens socialdemokrati, nämligen att det offentliga monopolet är det bästa skyddet för de svaga i samhället. STIL var bland de första som visade att det är just det offentliga monopolet på sådana tjänster som hemtjänst, färdtjänst och ledarservice som gör oss svaga.

Det är just det offentliga monopolets godtycklighet som gör oss sårbara. Kommunala tjänstemän kan visa sig "generösa" i ett fall och tilldelar oss 20 assistanstimmar/dygn och i ett likadant fall "ge" endast 10 timmar utan att vi har en möjlighet att försvara oss. Överklaganderätten är en illusion. Det tar så lång tid att våra behov hinner förändras under tiden. Tjänstemännen på den nästhögste instansen är nästan alltid solidariska med sina kolleger som gjorde den ursprungliga bedömningen.

Det är just vårt beroende av det offentliga monopolets oberäknelighet som gör oss otrygga. Med kommunal hemtjänst kan vi aldrig vara säkra vem som kommer på morgonen. Vi vet aldrig med vilken försening färdtjänsten hämtar oss.

Det är just det offentliga monopolet som begränsar våra liv genom att tvinga oss att anpassa våra behov till apparatens standardlösningar typ boendeservice, färdtjänst och hemtjänst. Vårt människovärde som unika individer förnekas när vi klumpas ihop i dessa stordriftslösningar.

Det är just det offentliga monopolets förmynderi som hindrar oss i vår utveckling som människor och medborgare. När

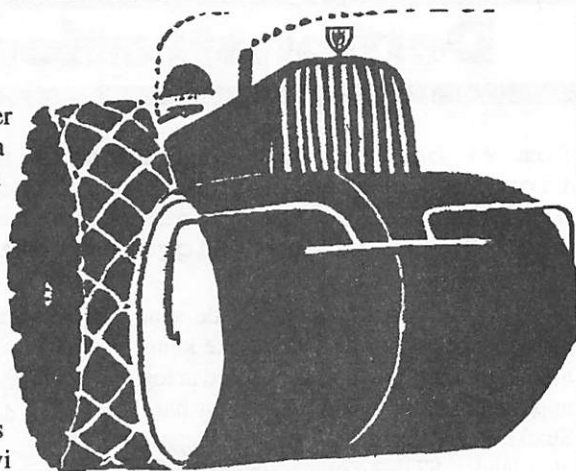
alltid någon annan be-stämmer hur vi ska bo, när vi ska lägga oss, hur ofta vi får komma ut på stan, då är det svårt att utbilda sig, skaffa sig meningsfullt arbete och bilda familj.

Det är just det offentliga monopolets allmakt som berövar oss självrespekten. När hemtjänsten och boendeservice tvingar oss att ta emot assistans från vem som helst, tappar vi kontrollen över våra kroppar och hem. När andra ser oss som passiva objekt i vårdapparaten, har vi svårt att se oss som mästare över våra liv. Att människor med funktionshinder tillhör de svaga i samhälle har alltså blivit en självuppfyllande profetia.

Det anses som fult att påpeka att om vi hade miljoninkomster så skulle vi inte vara handikappad längre. Det offentliga monopolet har gjort att handikapp i hög grad blivit en klassfråga. De som har egna pengar behöver inte underkasta sig monopolets insyn och diktatur, de rör över sina egna liv. Har man pengar så väljer och anställer man sina assistenter utan inblandning av besserwisser, man köper bil och slipper färdtjänst, man bestämmer var skåpet ska stå utan att behöva kämpa i månader och år med kommunen om bostadsanpassningsbidrag. Har man pengar slipper man bli omyndigförklarad.

Vi skulle kunna rå över våra liv igen, om vi själva hade tillgång till de medel som monopoltjänsterna kostar samhället. STIL-projektet har visat nu under snart två år att vi själva är mycket bättre i att producera personliga-assistans-tjänster än kommunen. Vi har fått ett enormt lyft i vår livskvalitet som vi aldrig vågade drömma om när vi fortfarande satt hemma med kommunal hemtjänst eller boendeservice. Den fantastiska kvalitetsökningen har inte inneburit några extra-kostnader för kommunen. Genom att eliminera många mellanhänder kan vi använda dessa pengar på ett effektivare sätt.

Det samma gäller för färdtjänst. Enligt SL:s egen budget kostar en enkelresa med specialfordern i genomsnitt 255 kr i år. Många inom STIL har 600 och fler enkelresor om året, till en sammanlagd kostnad av minst 150000 kr. Med 150000 kr skulle vi kunna göra bättre än SL. Sådana argument brukar tolkas som angrepp på den of-



fentliga sektorn.

När vi som har funktionshinder och är utsatta för det offentliga monopolet klagar och krävar kontroll över dessa medel så bemöts vi av icke-funktionshindrade ideologer både inom och utanför handikapprörelsen. Vilken rätt har de att uttala sig om sådant som de inte har egen erfarenhet av? De kan aldrig förstå de förödmjukelser vi dagligen blir utsatta för när vi kämpar för ett liv på lika villkor och hela tiden bromsas av monopoltjänsterna. Att icke berörda teorier får mer gehör än vår livserfarenhet och vårt dagliga lidande under detta system är ett tecken på förtryck. Det är vi som är de bästa experterna på våra liv!

Varför ska den offentliga sektorn ha monopol på tjänster när många brukare kan få mycket bättre livskvalitet genom att med hjälp av skattemedel ordna dessa tjänster själv i form av t ex brukarkooperativ som STIL? Olyckligt nog fick Möllers s k kontantlinje aldrig en chans att prövas på det personliga assistans-området. Däremot har man experimenterat i 50 år med naturalinjen inom hemtjänst. För de flesta av oss som blivit utsatta för experimentet men lyckats bevara vår självaktning och våra krav på ett liv på lika villkor är det helt klart att naturalinjen har systeminneboende begränsningar som inte går att bli av med. 50 års experimenterande räcker!

Nu är det dags att pröva även kontantlinjen på en bredare bas. En början kunde vara ett försöksprojekt med en utökad handikappersättning där riks-försäkringsverket utbetalar medel till enskilda för att kunna anställa egna personliga assistenter. Medel som motsvarar kostnader för färdtjänst, bostadsanpassning och tekniska hjälpmedel bör ingå.

Socialdemokratin har väntat tillräckligt länge med sitt förtroende för medborgarna.

Adolf *

Demonstrationen mot distrikt 4

Som vi berättade redan i förra numret genomförde STIL i april en demonstration mot socialdistrikt 4 i Stockholm. Här nedan följer några ytterligare artiklar om denna historiska händelse. Först, avskriften av radioprogrammet "Senioren" med Sigge Ågren i P1, onsdag den 27 april 1988.

Sigge: "Ja, kära seniorer de som lyssnar regelbundet på mig kanske kommer ihåg att jag för några veckor sedan tog upp organisationen STIL, som finns här i Stockholm och håller på att få avläggare ute i landet. STIL arbetar på det sättet att de har ett avtal med kommunen och har enligt detta avtal rätt att anställa personliga assistenter som STIL då blir arbetsgivare för. Dessa personliga assistenter anställs utav STIL och deras uppgift är ju självfallet att bistå, biträda äldre och handikappade allt efter de behov av bistånd som de har. Men i dag kommer något märkligt att hända i Stockholm. STIL kommer att ge sig ut i en demonstration och jag vänder mig nu till STILs ordförande Adolf Ratzka."

Adolf: "STIL kommer att organisera en protestaktion mot socialdistrikt 4 i Stockholm därför att vi har en medlem som heter Juttalinda, som är gift och har 4 barn i åldern från 1,5 till 14 år och använder elstol. Distriktet har beviljat familjen 30 hemhjälpstimmar i veckan och inte de 200 som familjen anser sig behöva. På grund av socialdistriktets snålhet här befinner familjen i ett ytterst pressat läge. Hennes man Ruben är läkare och är tvungen att sjukskriva sig och stanna hemma för att hjälpa familjen istället för att arbeta. Därför måste familjen leva på socialbidrag. 14-åringen är tvungen att arbeta 8 timmar per dygn och hinner inte med sina hemläxor. Att umgås med sina kamrater är det aldrig tal om och Juttalinda som har endast en tenta kvar till sin läkarutbildning kan inte läsa färdigt."

Föräldrarna är ytterst kompetenta och ansvarsfulla, men familjen mår dåligt under dessa förhållanden. Vad gör man då i detta läge på socialdistrikt 4? Istället för att bevilja det antalet hemtjänststimmar som familjen behöver, utreder de tvångsomhändertagning av barnen."

Sigge: "Men ska de tvångsomhänderta barnen?"

Adolf: "Ja det är tal om det. De håller på med en tvångsutredning just nu och vi tycker det är upprörande med denna behandlingen och med vår protestaktion

vill vi visa att vi inte tål vilken behandling som helst utan kräver vår rätt."

Sigge: "Ja, den rätt som du har uttryckt på det sättet att ni vill leva ett vanligt liv."

Adolf: "Ja, precis som rätt som alla andra människor har och där tillhör att man kan jobba och att man har lite fritid och barnen inte mår dåligt."

Sigge: "Vad kommer ni att göra i demonstrationen? Har du talat om det? Jag hörde väldigt dåligt när du började. Hallå!... Ja, där försvann tydligen vår kontakt med Adolf Ratzka, men jag hoppas att det framgick vad det är frågan om. Alltså det är en demonstration som organisationen STIL ska göra till hjälp för en familj som har råkat väldigt illa ut på grund av att deras socialdistrikt inte vill bevilja dem det antal hemhjälpstimmar i veckan som de måste ha för att kunna leva. Ni kanske också hörde att mannen är läkare. Han är så kallad AT-läkare, men han ha måst lämna sin tjänst för att hjälpa till i hemmet och därmed berövas familjen en inkomst. Hustrun är rullstolsburen, hon har studerat medicin och är snart färdig för sin första examen. Barnen är som ni hörde 4 från 1,5 år till 14 år och de behöver ju självfallet omvårdnad. Nu kan 14-åringen knappast gå i skolan för att hon måste bidra till familjens försörjning. Demonstrationen som STIL ska utföra kommer att ske utanför det socialdistrikt dit familjen hör som vägrar att ge dem det antal hemtjänststimmar som de anser vara behövliga för att de ska kunna leva som människor. För att mannen ska kunna arbeta, för att hustrun ska kunna studera och för att barnen ska bli omhändertagna. Till min ohälsiga häpnad hörde jag att det diskuteras ett tvångsomhändertagande och det kan ju inte vara möjligt."

Radio Stockholm

Reportern: "I dag hölls en demonstration på Söder i Stockholm. En demonstration till stöd för en rullstolsbunden fyrbarnsmors kamp mot de sociala myndigheter-

na. Som vi berättade i Stockholmsnytt i morse så handlar det om Juttalinda Horns försök att få hemhjälp för att kunna sköta sin familj och sina barn på ett acceptabelt sätt. De 4 barnens far Ruben tvingas vara hemma för att ta hand om sina barn och sin invaliderade hustru istället för att arbeta som läkare. Detta för att socialdistrikt 4 i Stockholm inte vill bevilja familjen hjälp mer än 30 timmar i veckan. Med hjälp av Radio Stockholms reporter Anna Totmar gör vi ett kort besök i familjen och får historien berättad."

Rep.: "1984 insjuknade tvåbarnsmamman Juttalinda Horn i en skelettsjukdom som med åren gjort att hon har blivit allt svagare. Nu 4 år senare är hon rullstolsburen, men hon har också fött 2 barn till, det minsta är nu 1,5 år. För ett drygt halvår sedan fick han hjärnhinneinflammation och har efter det en lindrig epilepsi som gör att han behöver noggrann tillsyn dygnet runt. Juttalinda, hennes man Ruben och de 4 barnen 14, 7, 4 och 1,5 år gamla bor i en mellanstor lägenhet mitt i centrala Stockholm. Lägenheten saknar all form av handikapputrustning. Till exempel har familjen inte ett specialbyggt skötbord med vilket Juttalinda kunde själv byta blöjor och leka med de 2 minsta. 1984 var familjen Horns fall uppe i kammarrätten. Horns hade fått 13 timmar hemhjälp beviljat i veckan vilket var alldeles för litet enligt dem och därför överklagade de socialförvaltningens beslut till kammarrätten, men rätten gick inte helt oväntat på socialdistriktets linje och där började den egentliga kampen. I dag kräver familjen 200 hjälptimmar per vecka. Två personer som är där på dagen och en på natten, då Ruben om han jobbade skulle vara tvungen att jobba nattjour ibland då han är läkare. En heltidare på dagen behövs för att hjälpa Juttalinda att diska, städa och tvätta och en behövs för att se till det minsta barnet, men hemtjänst-assistenten på socialdistrikt 4 är stenhård. 30 timmar per vecka räcker och av de timmarna betalar ändå STIL, en hjälpgrupp av handikappade, en del. Sedan kommer vi in på diskussionerna om tvångsomhändertagande av barnen, det som har gjort att Jut-

talinda och Ruben totalt slutat lita på socialförvaltningen. De argument som familjen

Horn
använt
för att
få mer
hjälp
beviljad
samma
argument har
socialförvaltningens
tjänstemän
använt
för att
driva

fram en tvångsutredning om barnen. Till exempel ringde den äldsta flickan en dag till socialen och talade om att hon blev alldeles slut av allt jobb hon fick göra hemma efter skolan och att hon därför tyckte att tjänstemannen skulle ge hennes mamma och henne en hemhjälp till, men tjänstemannen vände alltså på steken och sedan dess har socialförvaltningens personal sprungit ut och in i lägenheten och till slut har de fått igenom en

det alternativet."

J.: "Nej, det kan jag inte."

Rep.:

"Kan du försöka tänka dig vilka argument de kan ha gentemot dig och Ruben?"

J.: "Ja, de har ju vänt det emot oss att vi har till exempel sagt att barnen mår dåligt när vi inte får tillräckligt med hjälp. Vi har sagt som argu-

ment att vi behöver mera hjälp. Då har hemtjänst-assistenten anmält oss till familjesektionen som genast föreslår en fosterhemavlastning eller familjebehandlingshem."

Rep.: "Du, Ruben, på vilket sätt skulle du vilja säga att era barn mår dåligt, ni har 4 barn från 14 till 1,5."

R.: "De små barnen mår dåligt för att man inte har tillräckligt tid att engagera sig. Joar till

exempel som är fyra år vill att man ska hålla på och leka med honom osv, men det hinner man inte. Jag hinner knappt ge honom tillräckligt med mat. Han får oftast servera sin mat själv och sedan de äldre barnen, de tar för stort ansvar helt enkelt. De måste hjälpa sin mamma, hjälpa de yngre barnen, det blir för mycket för dem. De är inte mogna för det än."

Rep.: "Hur mycket hjälp skulle ni behöva, hur skulle ni vilja ha det?"

R.: "Vi skulle behöva ha drygt 200 timmar i veckan, då skulle jag få möjlighet att börja jobba och hemmet skulle sköta sig. Vi skulle kunna vara som en vanlig familj och leva som andra. Kunna komma ut, kunna ta hem folk och kunna existera precis som alla andra, som det står i socialtjänstlagen att de ska hjälpa oss med."

Rep.: "Vi har med oss tillförordnade socialchefen i distrikt 4, Kerstin Lundkvist på telefon."

Rep.: "Med full respekt för den sekretess som du måste hålla dig till enligt so-

cialtjänstlagen, vad är din kommentar till det du har hört nu?"

K.: "Ja, när man får en begäran så här om bistånd så finns det ändå ingenting som säger att man har en ovillkorlig rätt att erhålla bistånd med en viss insats. Det bistånd som man ska ge ska ju vara hjälp till självhjälp och man ska pröva alla alternativa möjligheter. När det gäller den här familjen så kan jag ju säga så här att familjen har begärt bistånd även till andra åtgärder och att utredning pågår fortfarande om familjens bistandsbehov."

Rep.: "Att ge den här familjen hjälp mer än 30 timmar i veckan vore det att ge dem mer lyx eller mer än vad andra får?"

Kerstin: "Det är väl inte frågan om lyx, det är ju hjälp till själv-hjälp man ska ha."

Rep.: "Och då ligger nivån på 30 tim-

mar
menar
du?"

Kerstin: "Det är ju utifrån den situation som man har bedömt det nu. Förändras situationen så gör vi alltid omprövningar av våra beslut."

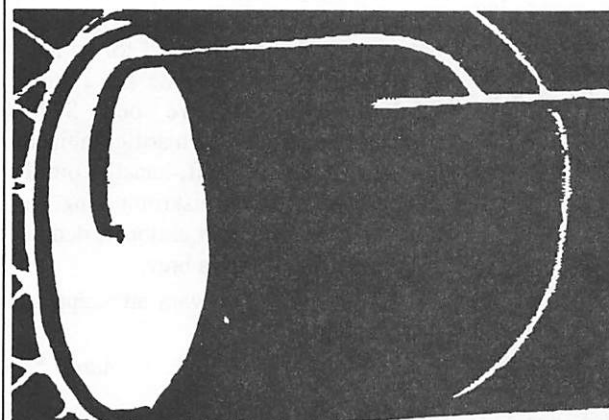
Rep.: "Pappan i den här familjen säger ju själv i alla fall att han tvingas vara hemma för att hjälpa till och kan inte arbeta. Vad händer den dagen han går ut och börjar jobba?"

Kerstin: "En ny omprövning och en ny bedömning."

Rep.: "Omedelbart?"

Kerstin: "Omedelbart."

R.: "Tack för din medverkan Kerstin Lundkvist som är tillförordnad socialchef i socialdistrikt 4 på Södermalm i Stockholm."

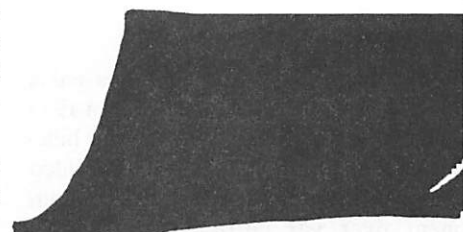


tvångsutredning om familjen."

R.: "Deras människosyn är på något sätt väldigt förnedrande och de tycker inte vi har samma värde som de, så att säga."

J.: "Barnen känner det på sig också, om de har varit ute till exempel och det har varit någon här eller ringt då och det har varit en massa tjafs i telefonen, då frågar de direkt: Är det någonting med det sociala, har de ringt? Det känner de fast man försöker vara som vanligt med dem och speciellt när de hört talas om foster-hem och sånt."

Rep.: "Kan du, Juttalinda, förstå varför socialförvaltningen ens diskuterar



Lag och ordning



lem har använts i flera västtyska städer under sommaren där Independent Living-kamrater tillsammans med sina assistenter gav sig på trottoarkanter med stora hammare och skapade de kantstenavfasningar som de behöver.

Sådana aktioner är givetvis helt olagliga och bekämpas hårt av polisen, anpassade mönsterkrympingar och annat laglydigt folk. Lag och ordning måste upprätthållas. Men vems lag och vems ordning är det egentligen? Kan det vara lagligt att beröva

oss vår medborgarrätt att korsa gatan?

Hornsgatan

För att tala om lag och ordning. Som ni kunde läsa i förra *STILETTEN*, så demonstrerade medlemmar i STIL-kursen i april utanför socialdistrikt 4 i Stockholm. Vid detta tillfälle blockerades Hornsgatan för ca 20 minuter mitt under rusningstiden. Aktionen gällde att hjälpa vår kamrat Juttalinda Horn. (Nu vet ni alltså varifrån Hornsgatan ha fått sitt namn.) Istället för att ge henne och hennes familj de assistanstimmar som hon behöver håller socialdistriktet på med en utredning för att tvångsomhänderta hennes 4 barn. Allt enligt lag och ordning förstås.

När polisen kom, skrev de upp mitt namn. Åklagarmyndigheten förde sedan saken vidare och före-slog 1125 kronor i böter. "Ni har utan erforderligt tillstånd anordnat allmän sammankomst på Hornsgatan i Stockholm", lät gärningsbeskrivningen.

Jag skrev tillbaka att jag inte ansåg

mig skyldig. Visserligen hade vi inget erforderligt tillstånd för vår sammankomst på Hornsgatan, men jag var ju inte ensam på sammankomsten, det fanns ju minst 20 medbrottslingar. Min argumentering hjälpte. Åklagarmyndigheten beslöt att inte väcka åtal mot mig med motiveringen att "brott kan ej styrkas".

Lärdom av detta är väl att man inte ska göra något ensam.

Tillstånd till diskriminering

En annan slutsats som man kan dra är att man måste ha erforderligt tillstånd om man vill göra något. Vad jag undrar här är varifrån man har fått tillstånd till att bygga trottoarer utan avfasningar, varifrån man tar sig rätten att hota att ta våra barn. Vem har gett SL tillstånd till att köpa endast sådana bussar som vi inte kan åka med? Vem har gett tillstånd till att bygga trappor i hela stan så att vi måste vänta utanför entréer som hundar? Vem har givit tillstånd till den diskriminering som vi utsätts för dag in och dag ut? Vem kan vi stämma, hur många dagsböter måste de betala? När demonstrerar vi för en antidiskrimineringslag som de har i andra länder? Alla STILare och STIL-sympatisörer är härmed hjärtligt inbjudna att höra av sig till STIL-kansliet om de vill göra något åt vår diskriminering. Det gäller att vara med om aktioner, demonstrationer och att skriva brev.

Vårt mål måste vara att skapa lag och ordning!

Adolf *

Lilla apan

*Lilla apan i sin bur
sitter där - är fasligt sur
han i träd vill hoppa kring
uti glada vänners ring
nu han sitter där och glör
på människor som alla tror
att apor bäst man kan beskåda
när dom sitter i en låda.*

Mossi *

(Kan det vara Mossis sätt att uttala sig om allmänhetens förtjusning över boendeserviceenheter?)*

En trappa mindre

finns nu i Västberlin för de 10 000 rullstolsbrukarna där. En aktionsgrupp av människor som kör rullstol tog saken i egna händer i stället för att vänta på kommunens handlande eller brist på sådant som väluppföstrade personer med funktionshinder brukar göra. De tog med sig cement, vatten, grus och sand och fixade själva sin ramp till ett shopping center i stadsdelen Marienfelde.

Självhjälp

Enligt historieskrivarna lär denna enkla lösning ha använts för första gången 1973 i Berkeley, Kalifornien av Center for Independent Living-folk. STIL har en video där man kan se dessa historiska monument över vår befrielsekamp i hela världen.

En annan lösning på samma prob-

Den stora resan till Kalifornien

Äntligen var dagen för resan inne. Både jag och mina två assistenter var lite nervösa inför resan. Den första biten mellan Stockholm och Köpenhamn var jobbig, för vi fick inte platser längst fram utan ganska långt bak i planet. Eftersom vi först hade stått i kö vid fel incheckning så vi var sena, så kom vi sent på planet. Det var ett litet, trångt plan så det var bökigt för oss att ta oss bak till våra platser.

Väl framme i Los Angeles hann knappt de andra passagerarna av, förrän två bärare kom och hälsade mig välkommen. Det var jättebra att de kom så snabbt, för jag var trött efter den långa resan. Vi fick hjälp att leta rätt på bagaget av en nästan överdrivet hjälpsam herre. Vi fick hjälp av ännu en herre med bagaget, och utanför flygplatsen väntade en dam med en skåppbil för att köra oss till hotellet. Vi hade kommit överens om det per telefon, så hon stod och höll i en stor lapp med våra namn på, så vi skulle hitta varandra.

Så till vårt stora misstag, nämligen när vi skulle ge dricks till bäraren. Dels var ingen av oss van att ge dricks och dels var vi alla tre mosiga och trötta efter resan, så en av assistenterna gav de två dollarsedlarna hon hade i fickan. Att döma av hans förgrymmade min så var det på tok för lite, och vi borde nog vara glada att han utan ett ord vände på klacken och gick utan att först drämma en väska i skallen på någon av oss.

Den första veckan bodde vi på ett ganska flott hotell i Anaheim utanför Los Angeles, där jag deltog i en ISAAC-konferens (International Society of Augmentative Alternative Communication)

En dag tog jag och mina två assistenter en vanlig linjebuss in till Los Angeles där vi strövade omkring en dag. I stort sett var det trevligt, men jag känner fortfarande olustkänslor när jag tänker på de enormt många tiggarna som sträckte

fram sina smutsiga händer och bad att få pengar till mat.

Bussen var utrustad med lift vid den bakre ingången, och det hela verkade så enkelt att det är skamligt att det inte finns på svenska bussar. I och för sig fanns det inte lift på alla allmänna bussar, men flertalet verkade vara utrustade med det i alla fall.

Den bakre ingången var en trappa med två steg, som kunde bli till en liftplatta med en stoppkant så att inte rullstolen kunde glida av liftplattan. Inne i bussen fanns det två rullstolsplatser där rullstolen spändes fast genom att bakhjulet trycktes fast mot en slags klämma. Mycket enkelt och smidigt. Sedan fanns det ett säkerhetsbälte, rullbälte, att spänna fast sig med.

En vecka senare flög vi vidare till San Francisco, där vi bodde hos "bekanta" i Berkeley. När vi tre + allt vårt bagage (kommunikationsdator, lift och ett gäng resväskor) kom till flygplatsen i Los Angeles, så ställde sig flygplatspersonalen där vi checkade in och stirrade häpet på allt bagage.

De undrade lite förvånat om allt skulle med och kallade sedan på hjälp via snabbradio. Efter att ha dividerat lite hit och dit, de hade tejpats över polerna på liftbatteriet och föreslagit oss ett senare, större plan, så kollade de på våra biljetter och vi hade platser ganska långt bak i

planet. De ändrade så vi fick sitta längre fram, och i sista minuten ändrade de igen så vi fick sitta längst fram i första klass utan att betala extra. För att ta oss till olika ställen när vi var i Berkeley, så anlätade vi en slags färdtjänst. Men de hade bara tre stycken van-bilar, det var dyrt och de ville ha betalt kontant varje gång man åkte. De

som bodde där hade egna vans. Det roligaste när vi var i Berkeley hände på en och samma dag. Dels så var det Halloween och dels så besökte vi CIL, Center for Independent Living.

På förmiddagen gjorde jag ett studiebesök på CILs computer training, och utbildningen där motsvaras ungefär av den svenska utbildningen som LärData har på sin datakurs, cobol-linjen.

På eftermiddagen fortsatte jag göra studiebesök, då på CIL. En man som hette David berättade om CIL för mig, och jag tyckte att det han berättade var mycket intressant.

Efter studiebesöket åkte jag och assistenterna in till San Francisco. Vi kände av hela dagen att det var Halloween, vi såg ganska många som var utklädda. Det var inte bara barn som var utklädda typ som vid påsken i Sverige, utan alla deltog i Halloween-firandet. T ex vi gick in i en bank för att växla pengar den dagen, och då var hon som satt i luckan utklädd och de hade satt spindelnät i taket. Personligen tyckte jag att det var roligast då vi satt på ett café i San Francisco, och det plötsligt kom en stor banan och knallade över gatan. Så var det onsdag morgon och dags att åka hem. Det var med blandade känslor som vi åkte hem, både vemod över att behöva åka och hemlängtan till Sverige. Vi hade i förväg beställt transport med en van till flygplatsen i San Francisco. På flygplatsen upptäckte vi hur lite som behövdes för att humöret tvärt skulle slå om. Vi checkade in hos en trevlig, japansk herre. Vi skulle alltså först flyga inrikesflyg till Los Angeles. Efter en stund så frågade han om Los Angeles var vår slutdestination. När vi svarade nej kunde vi riktigt se hur den nyss så trevliga mannen blev jättearg. Han slet bort flyglapparna som han hade börjat sätta dit och nästan genast påpekade han att vi hade för mycket bagage. Han räknade ut att vi skulle få betala lite drygt 240 dollar extra. Men det verkade vara hans hämnd, för efteråt blev han ganska trevlig igen. Resan hem gick i stort sett bra, men den var jobbig och det var skönt när den var över. När vi var på Arlanda ville vi alla tre hem och sova. Men ironiskt nog stod där ingen färdtjänst och väntade som vi hade beställt. Och när vi ringde så hade de åkt igen eftersom vi enligt dem inte var med planet.

*Ingela**



On wheels in San Francisco

Tråden i den av Adolf refererade ledaren 16/10 togs upp på nytt på ledarsidan i DN den 1 november 1988. STIL nämns som positivt exempel - läs här själv!

"Bör individerna i högre grad få använda sina socialförsäkringar för att välja själva, med offentligt producerade tjänster som ett alternativ bland flera? STIL-projektet i Stockholm, där handikappade och andra hjälpbehövande med stöd av en kooperativ organisation och offentliga bidrag själva kan få anställa sina vårdare, visar att stora mänskliga vinster kan uppnås när vårdbehövande inte längre behöver stå med mössan i hand inför myndigheter. Sådan förnyelse öppnar också nya vägar att rekrytera, och engagera, personal. När den ekonomiska grundtryggheten är så väl utbyggd som i Sverige i dag, borde det vara dags för reformer som bryter monopol och förmynderi och överlämnar mer av valet av tjänster till individerna själva. Socialdemokraterna har faktiskt chansen att markera ideologisk kontinuitet för en sådan förändring genom att anknyta till hur Gustav Möller med satsningen på kontantlinjens barnbidrag efter kriget överlät åt familjerna att välja varor själva."

Greta *

På sistone har flera slag utdelats utav politiker mot människor som behöver personlig assistans. Osökt tänker man på Juttalinda Horn och hennes familj som förvägrats det timantal de anser sig behöva. Juttalinda och hennes STIL-vänner demonstrerade utanför socialdistrikt 4 i slutet av april, för att visa politikerna att vi inte stillatigande tänker acceptera dessa tilltag. Det blev en lyckad demonstration som hördes och syntes. På taxis ledningscentral skickades dataremisor ut, där chaufförerna anmodades att ta andra vägar än Hornsgatan, för där var det tvärstopp.

Jag tänker också på en äldre man i Eskilstuna som har begärt timmar på kvällstid för att kunna sitta uppe i sitt vardagsrum och titta på sin TV. Hemvårdsassistenten har bland annat sagt att det inte finns resurser för kommunen att hjälpa någon att lägga sig efter klockan 20.00 bara för att titta på TV. Kommunen tycker att mannen ska ställa in TV:n i sovrummet. Ärendet har gått vidare till länsrätt och Regeringsrätt. Där har det blivit avslag.

Detta skedde i Sverige 1988 då en del påstår att Sverige har den bästa sociala servicen i världen.

Liknande beslut tas i våra socialförvaltningar så gott som varje dag och är ett bevis på den krassa syn som politikerna har gentemot oss som grupp människor.

Tänker också på "experterna" de som vet att vi vill bli omskötta och vårdade. "Experterna" - läkarna med flera står likt männen på första sidan och blickar ner från sin piedestal på sina "patienter" vare sig de är "svartskallar" eller "krymplingar".

Inställningen från "experterna" är helt klar, de vet att ordna för oss på bästa sätt så att vi inte ska behöva engagera oss ett dyft. Denna uppmålade bild är inte oriktig, utan detta fräntagande av personligt ansvar över sitt eget liv, är oftare regel än undantag. Varför befinner vi oss då i denna makabra situation, vad är de bakomliggande orsakerna. Dessa får Ni själva tänka på ...

Carlo *

Den danska modellen

Den danska "Århus-ordningen" - kan den vara förebild för oss i STIL?

Sedan 60-talet har man hört att man i Danmark får pengar från kommunen för att anställa sina assistenter. Här beskriver vi närmare hur den danska lösningen ser ut.

Kort beskrivning

Enligt §48 av den danska sociallagstiftningen, "bistandsloven", är kommunerna ansvariga för att täcka de merkostnader som människor med funktionshinder möter i sin livsföring. I särskilda fall kan §48 stycke 3 tolkas av kommunerna på ett sätt som gör att kommunen kan betala ett fast månadsbelopp till personer med omfattande fysiska funktionshinder så att de kan bo hemma genom att anställa personliga assistenter för "omsorg, övervakning och ledsagning". Den här tolkningen av §48,3 har blivit känd som "Århus-

ordningen", eftersom Århus kommun har använt den mest av alla danska kommuner. Ungefär 100 personer i Århus och ca 250 personer i hela Danmark använder den här lösningen för sin personliga assistans.

Kommentar:

250 människor på ca 5 miljoner danska invånare betyder 50 personer/miljon invånare. För Sverige skulle det motsvara en personkrets på ca 400 personer. Det verkar mycket litet framför allt med tanken att den här lösningen har funnits i så många år i Danmark. Behovet måste säkert vara större. Varför personkretsen är så liten i Danmark framgår när man sätter sig in i de riktlinjer som reglerar behörigheten.

Syftet med ordningen

Syftet är "att hjälpa människor med omfattande funktionshinder att leva ett så normalt liv som möjligt i sin egen bostad och att även delta i aktiviteter utanför hemmet på samma sätt som andra medborgare."

Kommentar:

Lägg märke till att ordningen lämnar "husarrest"-principen som man kör med i Sverige där "hem"-tjänst och "boende"-service ska se till att man förflyttar sig mellan kök och mugg men inte ute i samhället.

Bakgrund

Under senare år har det funnits en inriktning i Danmark på att möjliggöra för yngre personer med funktionshinder att

leva normala liv i sina egna hem istället för på institutioner. Under §48,3 kan kommunen i speciella fall betala kostnader för anställning av personliga assistenter för "omsorg, övervakning och ledsagning" av personer med omfattande fysiska funktionshinder som bor i egna bostäder.

Den första gruppen människor där danska myndigheter insåg nödvändigheten av omfattande personlig assistans utanför institutioner var människor med andningsinsufficiens som följd av polio. Assistans enligt §48,3 har sedan dess använts för andra fysiskt funktionshindrade personer, om deras situation kan jämföras med situationen för respiratorberoende personer. Dessa grupper omfattar personer med förlamningar eller andra fysiska funktionshinder som avsevärt begränsar individens rörelseförmåga och möjligheter att utföra vanliga vardagliga sysslor.

Villkoren för biståndet är att behovet ska vara av en sådan art att det inte kan täckas genom den kommunala hemtjänsten som inte är avsedd för omfattande behov. Mindre än 10 procent av alla hemtjänstbrukare har mer än 13 tim/vecka. Ett annat villkor för att kunna få Århus-ordningen som bekräftats av beslut i överklagningsärenden under senare år är att kostnader som individen har på grund av sitt omfattande behov av personlig assistans inte kan täckas av vårdbidraget som ingår i förtidspensionen.

Kommentar:

Den svenska hemtjänsten, om det nu behöver påpekas för STILETTENS upplästa läsare, är inte heller avsedd för mera omfattande behov. Den kommunala hemtjänsten i Sverige kom till under 30-talet för att avlasta sjuka husmödrar. Sedan ökades kundkretsen och man underlättade hushållssysslorna för äldre människor som bodde hemma utan anhöriga som kunde dra lasset. Och så är det fortfarande i stort sett i landet som helhet. Mer än 30 tim/vecka per person är ytterst sällsynt. Servicen ges i de flesta kommunerna enbart under kontorstid.

Behörighet

Gruppen av personer i Danmark som är behöriga till bidrag för anställning av egna

personliga assistenter är mycket mindre än personkretsen som annars är behörig för bistånd enligt §48,3. Biståndet enligt Århus-ordningen utgår till personer

- som till en hög grad är beroende av andra personer i sin dagliga livsföring och som har ett omfattande behov av "omsorg, övervakning och ledsagning".
- när detta behov inte kan täckas av den reguljära kommunala hemtjänsten. T ex när den nödvändiga assistansen är av mycket personlig art så att brukaren måste kunna välja assistenterna själv och när assistansen består av uppgifter som inte ingår i den kommunala hemtjänsten som t ex ledsagning.
- som har eller förväntas ha en aktivitetsgrad som erfordrar speciellt stöd.
- som är i stånd att administrera sitt system själv så att de fungerar i princip som arbetsgivare för sina assistenter. Detta omfattar även förmågan att ta ansvar för sitt eget liv, att bedöma sitt assistans-behov, att aktivt delta i behovsprovingsprocessen och att ta över den dagliga administrationen av sin assistans.

De typiska personer som fått bistånd enligt Århus-ordningen är individer som har byggt upp eller håller på att bygga upp en oberoende tillvaro trots omfattande fysiska funktionshinder, som har lämnat föräldrarhemmet, som håller på att utbilda sig och som har flyttat ut eller vill undvika att bo på långvården eller liknande institu-

tion.

Det ekonomiska biståndet är inkomstrelaterat men kan reduceras med vårdbidrag som ingår i andra försäkringsförmåner.

Kommentar:

De här citerade reglerna finns i Århus

kommuns anvisningar om tillämpningen av §48,3. Vad som inte framgår av anvisningarna är de kommuninterna riktlinjer som ytterligare begränsar behörigheten. STIL fick under 1987 besök av ett antal borgerliga kommunalpolitiker från Malmö som nyss hade besökt Århus. Samma uppgifter fick jag bekräftat när jag träffade en högt uppsatt tjänsteman för Århus kommun. Behörigheten i Århus för §48,3 omfattar 12 specifika medicinska diagnoser. Har man behov av personlig assistans och man inte finns med på listan så var det otur. Har man inte fått en entydig "diagnos" så får man inte heller vara med. Århus-ordningen är alltså djupt förankrad i den medicinska modellen. Våra danska kamrater betraktas därmed i första hand som sjuklingar och enbart i andra eller tredje hand som medborgare med samma krav på medborgar- och mänskliga rättigheter som andra.

En ytterligare begränsning i behörighet utgör åldersgränserna. I Århus får man komma in i systemet enbart om man är mellan 22 och 45 år gammal. (Har man en gång börjat, får man dock fortsätta.) Anledningen är att man i Århus inte tror att folk utanför denna åldersgrupp har den nödvändiga mognaden för att hantera systemet. När jag nämnde för Århus kommuns tjänstekvinna att vi inom STIL vill ta in barnungar och utvecklingsstörda blev hon alldeles utom sig. Det skulle Århus kommun aldrig gå med på, sa hon.

Behovsprovning

Omfattningen av assistansen fastställs vid ett möte mellan brukaren, hans/hennes assistenter, hemtjänstinspektör och handikappsekreterare från socialdistriktet och en företrädare från primärhälsovården. Dessutom kan en företrädare från institutionen som brukaren planerar lämna bli inbjuden samt en specialist på klientens funktionshinder. Vid detta möte fattas beslut om assistenternas uppgifter, om hur många timmar assistans behövs och när på dagen assistans ska ges. De funktioner som brukaren själv kan utföra bildar grunden till behovsprovningen.

Behovsprovningen bygger på 24 tim/dygn. Färre timmar beviljas, om t ex brukaren önskar att vara ensam några timmar eller om en anhörig kan och vill ge assistans några timmar om dygnet. Socialkontoret kräver dock att makar och andra familjemedlemmar får tillräckligt med daglig vila för en normal livsstil.

Behovet omprövas en gång om året. Brukaren kan ansöka om en ny be-



havsprövning, när behoven förändras. Vid sjukdom eller liknande omständigheter är det möjligt att tidvis få flera timmar. Vid sjukhusvistelse kan assistansen dras in. Brukaren av Århus-ordningen är ansvarig för att informera socialkontoret om eventuella förändringar som kan påverka behovet som t ex förändringar i hushållssammansättning, familj eller sysselsättning.

Kommentar:

När man vistas på sjukhus är det mycket viktigt att ha sina egna personliga assistenter med sig. Är man så sjuk att man måste åka in på sjukhuset, har man inte krafter att ge anvisningar till nya människor om och om, framför allt när de är så överbelastade som på svenska sjukhus. Dessutom brukar sjukhuspersonal vara dåliga personliga assistenter, eftersom de har sina rutiner som de inte vill eller kan göra avsteg ifrån. Med våra varierande, individuella behov råkar vi illa ut på sjukhus, om vi inte tar med oss våra egna assistenter. Det är enormt jobbigt att inte ha några assistenter kvar när man behöver dem mest: på sjukhus och när man återvänder hem.

Arbetsgivaransvar

Socialkontoret begränsar brukarens arbetsgivaransvar på följande sätt. Kommunen betalar inte när makar arbetar mer än 8 tim/dygn, för assistenter under 18 år, för övertid.

Kommentar:

Dessutom kan kommunen säga upp assistenterna när man ligger på sjukhus. Det betyder ett oerhört ingrepp i arbetsgivar- och arbetsledaransvaret.

Att inte kunna betala övertid innebär avsevärda begränsningar. Vad händer om man är ute och reser och inte har råd att ta med sig två assistenter som kan turas om? I praktiken innebär det förmodligen ofta att man är tvungen att utnyttja sina assistenter, eftersom man inte kan betala skälig ersättning. Varför lägger sig kommunen i hur mycket anhängiga arbetar och varför får man inte anställa en 17-åring? Ålägger kommunen liknande begränsningar i andra företag? Det är förmynderi!

Administrativa rutiner

Antalet timmar som brukaren beviljas översätts till ett fast månadsbelopp genom att man först räknar ut det totala timantalet för året. Timantalet multipliceras sedan med den relevanta timlönen. Beloppet di-

videras genom 12. Assistenternas löner betalas enligt den kommunala lönesättning som fastställs i förhandlingar mellan kommunalarbetsförbundet och det danska kommun-förbundet. Vid månadens slut räknar brukaren ut assistenternas löner. Kommunens månadsbelopp betalas in på ett särskilt konto i brukarens namn som brukaren får använda enbart för detta syfte. Kommunen rekommenderar starkt att banken får i uppdrag att automatiskt överföra lönerna till assistenternas konton.

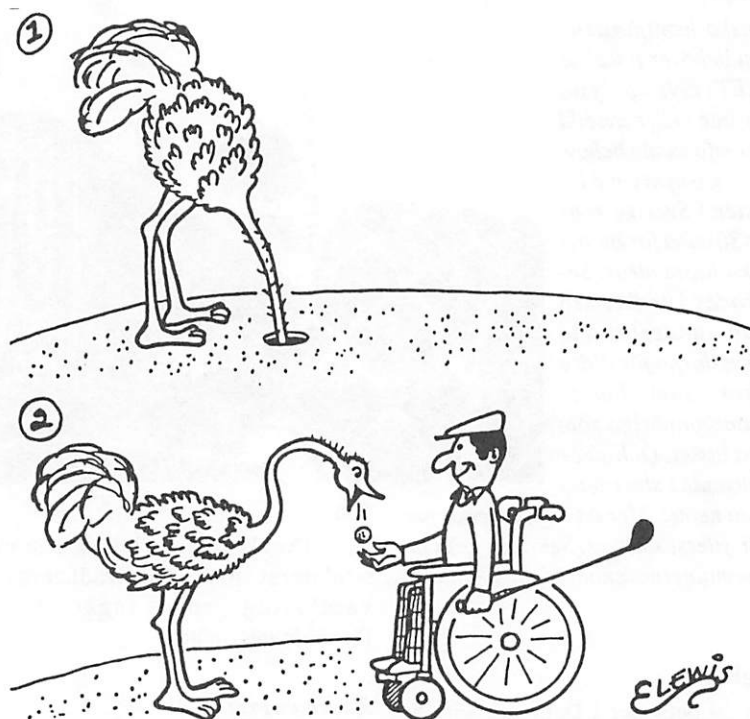
Kommunens månadsbelopp täcker kostnader för assistenternas löner och andra direkta arbetsgivarkostnader enligt dansk lag. Inga administrativa kostnader ingår såsom olycksfallsförsäkring, annonseringskostnader i samband med rekryteringen av nya assistenter, assistenternas utbildning, assistenternas resekostnader i samband med sitt arbete, assistenternas kostnader för mat eller teaterbiljetter när de är ute med sina "huvudmän" eller andra kostnader som uppstår genom att assistenterna tillbringar många timmar i brukarens hushåll. Om brukaren behöver personlig assistans vid semesterresor utanför landet, kan brukaren ansöka hos socialkontoret om ett bidrag för assistentens resekostnader.

Brukaren av Århus-ordningen har rätt att spara medel från en månad till den följande månaden. Besparingarna får dock

inte överstiga ett belopp som motsvarar en genomsnittsveckas löner. I sina anvisningar varnar kommunen för att om besparingarna överstiger detta belopp, så kan det användas som bevis på att kommunens tilldelning har varit för generös. Vid årsskiftet återgår oförbrukade medel till kommunen.

Kommentar:

Århus-ordningen måste vara enormt populär hos kommunala tjänstemän eftersom de slipper nästan all administration utan att behöva betala ett enda öre för den. Tänk hur mycket bekymmer de slipper genom att inte behöva rekrytera assistenter till brukare som kräver självbestämmande och lika livsvillkor! Men brukaren får inte det minsta finansiella stöd för sitt avsevärda förvaltningsarbete. I Stockholm med den hårda konkurrensen om arbetskraft, som råder nu, skulle vi inte ha en större chans att rekrytera personal utan annonsmedel. Att inga kostnader i samband med assistenternas tjänstgöring betalas av kommunen betyder att man inte kan använda assistansen till den grad som skulle ge funktionshindrade lika livsvillkor som andra medborgare. Det är ju endast höginkomsttagare som kan betala assistenternas resekostnader, traktamenten, inträdesbiljetter, mat när man rör sig ute i samhället eller reser. Att behöva ansöka hos kommunen om särskilda medel och



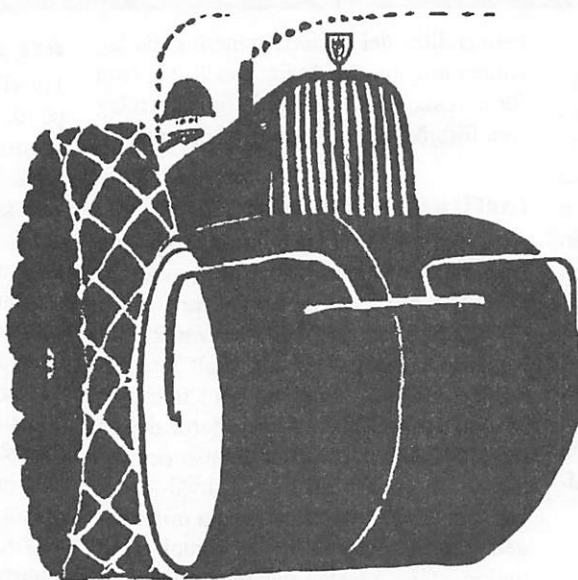
inträdesbiljetter, mat när man rör sig ute i samhället eller reser. Att behöva ansöka om särskilda medel och underkasta sig en ekonomisk behovsprövning varenda gång man reser känns förnedrande. När andra människor reser, behöver de inte blotta sitt liv inför tjänstemän. Att inte kunna spara timmar och disponera dem enligt egna varierande behov innebär att man är tvungen att ofta ansöka om extra timmar. På det sättet känner man sig alltid beroende.

Sammanfattning

För våra bröder och systrar som måste överleva med den kommunala hemtjänsten eller vistas på boendeservice låter Århus-modellen säkert bra. Att kunna välja assistenter, att kunna bo var som helst, att ha assistans även på jobbet och på fritiden, att slippa anpassa sina behov till institutionen, skulle innebära en enorm förbättring för de flesta av dem. Men för oss i STIL-projektet som redan har uppnått den friheten och mer, skulle Århus-ordningen betyda en enorm försämring av våra livsvillkor.

Vi måste ha fullt arbetsgivaransvar utan kommunens förmynderi. Som arbetsledare måste vi ha medel för administration, annars måste vi betala annonser och annat ur egen ficka. Många av oss skulle

inte ha råd med det. Vi måste ha medel för våra assistenters kostnader i samband med tjänstgöring. Annars är vi långt ifrån den



frihet som alla andra människor tar för givet och framför allt måste vi kunna disponera dessa medel utan att behöva ansöka hos kommunen varenda gång behov uppstår. De måste alltså vara inbakade i den timsättning som vi får av kommunen. Får vi en timsättning som motsvarar kommunens egna kostnader så uppnår vi personlig assistans med en mycket högre kvalitet än den som kommunen kan åstadkomma.

Kommunens egen självkostnad i form av timsättning ger oss också möjlighet att fortsätta med vårt arbete i STIL. Århus-modellen är inte utbredd i Danmark och skulle inte spridas så mycket i Sverige heller, eftersom det inte är någon kooperativ lösning. Var och en är lämnad till sig själv. Århus-modellen är enbart för en elit som har tillräckligt med egna pengar för att betala de kostnader som de inte får ersattas av kommunen. Århus-ordningen är enbart för dem som har förmågan att utan stöd sköta all administration. Det är därför man bara väljer människor mellan 22 och 45 och struntar i utvecklingsstörda och andra som uppenbarligen skulle behöva stöd.

Under vårt arbete med STIL-projektet har vi erfaren hur mycket mera styrka vi får om vi sammansluter oss och stöder varandra. En förening som STIL har mycket bättre möjligheter att förhandla sig fram till en skälig timsättning än den enskilde som ensam är helt utlämnad till kommunens godtycke. Genom kooperativet som arbetsgivare för våra assistenter kan vi koncentrera oss på arbetsledarrollen, genom kooperativets kurser, råd och stöd kan vi lära oss att bli bra arbetsledare. På det sättet kan många fler av oss vara med och förbättra sin personliga assistans och sina livsvillkor.

Adolf *

§ 48, 3 i Glostrup

Jag var under sommaren i Danmark och besökte min väninna Ruth i Glostrup utanför Köpenhamn som har §48,3.

Ruth jobbar heltid som klinisk psykolog på ett sjukhus och är ensamstående. Hon har haft §48,3 i ca 20 år. F.n. har hon 5 heltidsanställda assistenter som också följer med henne på jobbet. Assistenterna är oftast personer som får sitt arbete hos Ruth godkänt som praktik för sin utbildning som sjuksköterska, psykolog, arbetsterapeut o. dyl. Hennes kommun betalar assistentlönerna direkt till assistenterna och sköter även om sociala avgifter m.m. Assistentlönen är avtalsenlig och är f.n. på ca 12 000 Dkr/mån vilket är bättre än vad vårdbiträden i öppen vård får.

Glostrups kommun har utan svårighet beviljat henne så många assistenttimmar och vikarier hon anser sig behöva. Man har även beviljat henne kommunal hemtjänst för städning, tvätt m.m. Dock endast på hemtjänstens egna villkor, d v s vad de anser de själva vill göra, hur och när. (I Glostrup får personliga assistenter inte arbeta med hushållssysslor. Ruth tyckte det var så jobbigt med denna kommunala hemtjänst som lade sig i, att hon sade ifrån sig den och numera betalar privat. Antagligen är det också så att en del av assistenterna utför några av dessa uppgifter ändå, fast det är alltså inte tillåtet och kommunen får inte veta om detta.)

Det enda som Ruth behöver sköta av administrationen är rekrytering av as-

sistenterna och rapportering till kommunen om tjänstgöringstider, sjukfrånvaro, vikarieanställning o. dyl. Kommunen betalar inga administrationskostnader eller utgifter i samband med s. k. ledsagarhjälp till exempel biobesök, restaurang m.m. Resor och därmed tillhörande utgifter får Ruth bekosta. Kommunen betalar alltså endast löner och sociala avgifter.

Ruth föredrar att betala alla administrativa kostnader själv och är rädd för att kommunen skulle dra in timmar om kostnaderna per timme skulle öka genom ett påslag för administrationskostnaderna. Enligt Ruth finns det stor avundsjuka i samhället och hon tycker att man ska hålla så tyst som möjligt om §48, 3.

Barbara *

Bloms funderingar

Ansvar

Att ta ansvar för sitt liv är en mycket viktig sak, som att gå och handla på egen hand. Man måste helt enkelt sköta sina egna angelägenheter för att få självkänsla och leva oberoende i sin tankevärld. Jag vill nå dit och jag är på väg. Självständighet är för mig mycket svårt att uppnå men jag försöker. Känslan som jag har efter fem år av att försöka nå dit är inte tillfredsställande, mer än dom stunder jag har all den hjälp jag behöver, stunder som är ungefär 1/4 av mitt liv. Jag vill kunna fylla mitt liv med innehåll och inte leva i passivitet, som tv och radio erbjuder.

Diskriminering

Diskriminering är när någon får någon annan att känna sig mindre värd eller som i mitt fall att känna självförakt. Jag har behov av att leva aktivt och kreativt, träffa andra människor och bilda familj. Detta är inte möjligt för många av oss med funktionshinder. Orsaken till det är att vi tillbringar större delen av våra liv som eremiter. Besparade livskvaliteter är vår vardag. Bara det här med färdtjänst som inte fungerar. Om jag skulle vilja åka till min kompis nu, det kan jag inte om jag inte beställer buss en eller två dagar i förväg. Om jag nu inte vore funktionshindrad, skulle jag mycket enkelt åka till min kompis med buss eller spårvagn. Detta är

bara en liten del av diskriminering där jag känner mig mindervärdig. Det är inte bara för min skull som det borde finnas en lag som förbjöd diskriminering på alla plan.

Institutions-skador

Att våra hem är hem och inte arbetsplatser beror mycket på hur mycket du respekterar dig själv, d v s om du tar ansvar för ditt liv och din framtid. Att ta ansvar för sitt liv är inte svårt. T ex jag skall resa till Lund. Min första tanke är: det här är mitt liv och skulle något gå snett beror det på mig, för det är mitt liv det drabbar och jag har ett ansvar för mitt liv. Likväl är det jag som får ont av att inte sköta mina angelägenheter som att inte ta kontakt med hjälpmedelscentralen när min rullstol är trasig etc. Vad är en institutionsskada? Det är motsatsen till att ta ansvar för sitt liv och att acceptera nästan vad som helst. Med att man accepterar nästan vad som helst menar jag att man inte bryr sig om sitt eget bästa, utan överlåtar många angelägenheter åt andra att sköta. En mycket negativ sak som utmärker en person med institutionsskada är att han eller hon hela delen av sitt vakna liv inte kan eller har svårt att godta att han eller hon gör fel utan tvärtom ständigt skyller på någon eller något eller i alla fall letar efter något att skylla på i sina tankar. En sådan person ser inte skogen för alla träd och har en specifik trånghet i uppfattningen.

Att sitta i förarsätet

Jag vill belysa systemet som vi vill ändra på för att få livskvalitet och innebörd i vår framtid. Vi tycker att alla har rätt till livskvalitet och en känsla i hjärtat för att vara kreativ. Jag vill ta en bil som exempel för att den visar symbolisk framfart genom åren och det är en maskin man är beroende av, precis som vi är beroende av hemtjänst eller andra personer. Säg nu att bilen är en Volvo 242. Du är nu i samma sits som vi är, fast vi är beroende av hemtjänst i stället. Du sitter nu i förarsätet på vår bil, men bilen är utrustad med ratten i baksätet och alla pedaler sitter i taket. Hur skall du få livskvalitet och innebörd som bilen ger dig genom att du kontrollerar ditt livs framfart? Det är otvivelaktigt så att om du kontrollerar maskinen eller som i vårt fall den hjälp som vi behöver för att ta oss fram i samhället, då kontrollerar du också din framtid. Utan större tvekan har du livet i din hand. Genom att du agerar har du en innebörd och du har livskvalitet som är självklar.

Kort sagt måste maskineriet anpassas efter människorna, särskilt när man är så beroende som vi är.

P.S. Nu fick Volvo litet förvrängd gratisreklam på köpet.

Stefan *

Vill du bli fadder ?

Hej Kompis!

Du har varit med från början i STIL-projektet och har alltså en väl etablerad roll som självständig regissör av din personliga assistans.

STIL och dess ideologi har väckt mycken positiv uppmärksamhet. Åtskilliga personer som mår illa av det kommunala förmyndandet har hört av sig till oss. Vi vill därför utvidga projektet - helt i enlighet med just vår ideologi. Det

är också direkt en fråga om solidaritet, ett honnörsbegrepp inom handikapprörelsen.

Men - många av dem som nu så att säga kandiderar till projektdeltagande är osäkra. Av allt att döma (telefonsamtal som jag haft) är en hel del så kvästa av den översittarattityd som de utsatts för så att de inte tilltror sig förmåga att själva bestämma över sitt liv.

Här kommer du in, kära projektdeltagare. Jag minns väl i och för sig att många av dem som då bereddes möjlighet att vara med, tvekade. "Man vet vad man

har o s v ". Just det, nu vet du vad du har. Och att du nu själv har kontroll över ditt liv.

Du har också en värdefull kunskapsbank. Den innerhåller exakt vad de "nya" behöver. Vad säger du om att ställa upp som fadder? Jag tror att det räcker med att åtaga sig en person, lyssna, stötta, lämna praktiska upplysningar. Inom styrelsen har vi tänkt att detta skulle bli ett arvoderat uppdrag. Hör av dig till kansliet - snabbt!

Greta *

Independent Living i Japan

Nyligen var jag i Japan i samband med ett seminarium om tillgänglighet för äldre och funktionshindrade människor i tredje världen. Professor Sven Thiberg och jag arbetar på KTH, arkitektsektionen, och organiserade seminariet som koordinatörer av CIB Working Commission 84 "Building Non-Handicapping Environments". CIB är det internationella byggforsknings- och dokumentationsrådet, en sammanslutning av forskare, arkitekter och planerare, regeringstjänstemän och framför allt experter inom handikapprelsen. Vi hade 80 deltagare från 15 länder. Bland föreläsarna fanns det bidrag från Indien och Malaysia om de traditionella husens förutsättningar för tillgänglighet, om anpassningsbarhetsproblemen av "low-cost housing" i Thailand och på Filippinerna, om tillgänglighetsproblem i traditionella hus på den japanska glesbygden. Några japanska presentationer handlade om institutioner för äldre som man gärna kallade för "Independent Living housing projects". Dessa föreläsare nämnde att de hade lärt sig mycket av Sverige. Många talade med beundran om de servicehus för äldre och rörelsehindrade som de hade sett i Sverige och tyckte att Sverige är bäst i världen på att bygga institutioner!

Rehabilitation International's världs-kongress

Strax före vårt CIB-seminarium ägde Rehabilitation International's världskongress rum i Tokyo. RI är en sammanslutning av rehabiliteringsexperter med ett stort inflytande på FN och övriga internationella organ i handikappfrågor. Bland de 2000 deltagarna från hela världen var i-länderna bäst representerade eftersom den höga Yen-växelkursen har gjort Japan till ett mycket dyrt land. Ytterst få deltagare med egna funktionshinder deltog. Så fanns det bland de 28 svenska deltagarna endast 5 personer med funktionshinder. (Den svenska medlemsorganisationen i RI är

SVCRI, en förening där bl a DHR, NHR och RTP är medlemmar och som lär ha satsat en halv miljon för svenskt deltagande i RI's kongress.)

Själva kongressen hade ett sådant fullspäckat program att det är svårt att göra en sammanfattande bedömning. RI's inriktning på rehabilitering och det låga deltagandet av människor med funktionshinder medför en objektsyn, d v s man talade mest om "de handikappade" på det sätt som sjukvårdspersonal talar om sina patienter. Bland de få undantagen fanns ett möte om Independent Living med Judy Heumann*, Berkeley, Kalifornien som ordförande och ett om personlig assistans som nyckel till Independent Living med mig som organisatör och ordförande. I våra möten hade vi sett till att endast människor med egen erfarenhet av funktionshinder var föreläsare. T o m våra tolkar hade funktionshinder.

Handikapp-Skanssen

Jag berättade förstås om STIL och varför vi behövs i professionalis mens Sverige. Jag mötte stor förundran över att jag inte framställde Sverige som enbart positivt. Jag sa att många av oss går sysslolösa, är under husarrest p g a för lite personlig assistans och att andra försöker bestämma över våra liv.

Visst har vi blivit integrerade och normaliserade i Sverige, men det har alltid varit andra som vetat bättre än vi vad som är normalt för oss. Vi i STIL struntar nu i normalisering och integrering och vill enbart ha självbestämmande. Det hade man inte förväntat sig från Sverige som i Japan framställs som paradiset för människor med funktionshinder. Anledningen till att Sverige fått ett sådant rykte är förmodligen att svenska tjänstemän och handikappfunktionärer utan egna funktionshinder i årtal har åkt till Japan och andra platser och lovordat sitt arbete utan att känna till verkligheten på fältet. Samtidigt kommer icke-funktionshindrade utländska experter hit och visas av sina svenska kolleger ett slags handikapp-Skanssen. Utan egna erfarenheter av funktionshinder förmår de inte att ställa de väsentliga frågorna. Ett sådant ytligt utbyte är inte till gagn för någon. Det är dags att vi, de verkliga experterna engagerar oss i det internationella arbetet.



De flesta turistmål är hyfsat tillgängliga

Flygbladsaktionen vid kongressen

Det intressantaste av RI's jättekongress för mig var aktionerna som våra japanska kamrater inom Independent Living-rörelsen hade organiserat. Vid entrén till konferenshotellet hälsades RI's deltagare välkomna av en grupp rörelsehindrade och synskadade kamrater som delade ut flygblad. Flygbladet började så här:

"Vi, människor med funktionshinder i Japan, kämpar för oberoende och befrielse". I flygbladet anklagas de sk experterna för att ha hållit oss i "okunnighet, i institutioner, beroende och förtryck för att behålla sin makt över oss."

Flygbladet visade foton av japanska kamrater som ligger fastkedjade i sina sängar. Vidare angreps den medicinska rehabiliteringen som ofta står i centrum för våra liv. Sjukhusvistelser, operationer och tidskrävande terapier med i bästa fall marginella effekter berövar oss så många år av våra liv att det inte finns tid över för normala uppväxt- och levnadsförhållanden med kamrater, skola, arbete, familj och fritid. Det fanns med en berättelse om en kvinna med CP. Personalen på den institution där hon bodde hade tvingat henne att gå med på en operation där man tog ut hennes livmoder. Personalen ville slippa besvären med hennes mens. Läkaren gav henne manliga könshormoner, hon fick djup röst och skäggväxt. När hon blev mobbad flera gånger, försökte hon ta livet av sig.

Independent Living i Japan

De krav för mer personlig och politisk



Häftig demonstration för tillgängliga buss och tåg med över 100 demonstranter från många länder

makt för människor med funktionshinder som framfördes i flygbladet är Independent Living-rörelsens krav i alla länder. Den japanska handikapprörelsen är mycket starkt påverkad av IL-rörelsen. I motsats till icke-funktionshindrade japanska experter som studerar institutioner i Sverige, åker våra japanska kamrater med funktionshinder till USA för att studera hur Independent Living-rörelsen där kämpar för sin medborgarrätt. Kalifornien och framför allt Berkeley är ett Mekka för den unga japanska handikapprörelsen. Nästan 50 unga japaner med funktionshinder har utbildats och arbetat under ett års tid i Independent Living Centers i USA under de senaste 6 åren. Det var en japansk affärsman, ägaren till konditori-kedjan "Mister Do-

nut" som donerade pengar till detta omfattande utbildningsprogram. Idag intar Mister Donut-stipendiater ledarpositioner i den japanska handikappföreelsen.

Ett flertal Independent Living Centers har startats över hela landet enligt amerikansk förebild. Vi hälsade på ett IL-center i Kyoto. Centret hade startats för ett år sedan och bestod av ett enda rum på ca 15 kvm. Där arbetade man på dagarna med assistentförmedling och förvaltning av en egen färdtjänst. Vi blev imponerade inte bara av deras arbete utan också av själva arbetsförhållandena. Två av medarbetarna bodde i rummet bland datorer, trådlösa telefoner, jättekopiator, kylskåp, mikrovågsugn, matrester, ihoprullade madrasser och klappbord. Den ena hade bott i 20 år på institution och hade nyss flyttat ut med centrets hjälp. Han och fyra andra kamrater fick peer counseling-träning för att kunna komma över sina institutionsskador och så småningom klara sig i egna lägenheter.

Volontärer, volontärer

Det saknas personliga assistans-tjänster i de flesta kommunerna. I Tokyo och Yokohama träffade vi personer med höga ryggmärgsskador som fick pengar från kommunen som räcker för 3 timmar dagligen 3 veckodagar. Det är fortfarande familjen som förväntas dra det stora lasset. Många som vill leva ett självständigt liv är tvungna att starta assistansförmedlingar som anlitar volontärer. Vi träffade en grupp på sex kamrater med



Tunnelbanan i Kyoto är tillgänglig. Observera reliefremsan för synskadade mellan mina hjul.

omfattande CP som hyrde ett hus tillsammans för att dela på assistenterna. Ett annat skäl att flytta ihop är den katastrofala marknaden för tillgängliga bostäder. För att få mera pengar för fler assistans-timmar säljer man vykort med bl a krav på tillgängliga färdmedel. Varje kväll ringer de runt i ca tre timmar för att få ihop tillräckligt många volontärer som dock enbart hinner göra det nödvändigaste. Samtidigt kostar en institutionsplats så mycket som lönen för 20 timmar/dygn. Tokyo exporterar många kamrater till andra kommuner ute i landet och betalar deras institutionskostnader, eftersom Tokyo saknar mark för fler institutioner. Man har inget att säga om vart man ska exporteras. Jag berättade om hur vi inom STIL förhandlar med kommunerna för att själva kunna förvalta de medel som vår assistans kostar kommunen. Egentligen har vi ganska likartade problem över hela världen: Det gäller att öka resurstilldelningen för oss och att ta kontrollen över dessa medel.

Access Now!

Under RI's konferens hade japanska IL-grupper hyrt in sig i ett rum på konferenshotellet. Utrustad med sina portföljdatorer, telefax och kopiatorer dirigerade man därifrån flygbladsaktionen och en rad andra protestmöten.

Man organiserade en demonstration för tillgängliga allmänna färdmedel. Ca 100 deltagare med rullstol därav många utlänningar tågade på gatan under massivt polisuppbåd och TV-uppvaktning genom Manhattan-liknande kvarter i det centrala Tokyo. Kalle* och Maja* Konköllä, Finland, min fru Doro och jag var de enda nordiska deltagarna i demonstrationen. Vi ropade växelvis "Access Now!" och den japanska motsvarigheten. Demonstrationståget gick till järnvägsstationen. Inne på stationen tog vi hissarna ner, men för att komma på perrongen fick man klara flera trappor. Poängen med demonstrationen var att visa allmänheten att vi kräver vår rätt att kunna åka tåg som andra medborgare. Uppåt 100 demonstranter lät sig bäras uppför trapporna i sina rullstolar av ett uppbåd av järnvägsanställda som hade förvarnats. Sedan åkte man tåg till ett möte med Transportministeriet där våra japanska kamrater framförde sina krav om tillgängliga bussar och tåg. Ministeriets företrädare utlovade ett samarbete kring tillgänglighetsfrågor. När kommer vi i Sverige att göra en liknande kraftfull framställning till Transportrådet? Kan vi organisera något liknande nästa maj när världsorganisationen för offentliga färd-

medel diskuterar handikapp-tillgänglighet vid sin kongress i Stockholm?

Jämlika trottoarer

Redan idag har Japan en bättre tillgänglighet än Sverige på flera områden. I Stockholm är jag beroende av andra för att kunna förflytta mig på gatorna med min el-rullstol. I Japan kunde Doro och jag promenera i timmar utan att jag behövde be henne en enda gång om hjälp. Japans gator är bra för ett jämlikt förhållande! De flesta områden i Tokyo och Kyoto som vi såg hade akustiska övergångsställen och gula förhöjda plast-remsor på trottoaren som taktilt orienteringsstöd för synskadade. Dessa orienteringsbanor har två olika ytor. Den ena med förhöjda långa tjocka streck signalerar: fortsatt rakt fram. Den andra med runda punkter betyder stopp och varnar inför gatukorsningar, trappsteg och andra hinder.

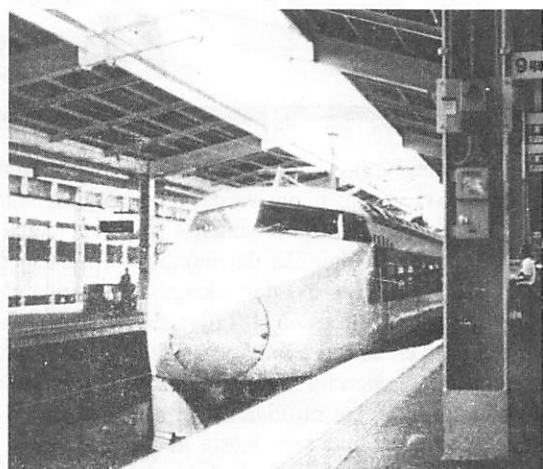
Tillgänglighet 240km/tim

Vi åkte snabbtåg med 240 km/tim mellan Tokyo och Kyoto. Vid Tokyo Centralstation guidade oss personalen genom underjordiska skyddsrum och transporthissar fram till perrongen. Mellan perrong och vagn fanns en ca 10 cm nivåskillnad. I varje tåg finns en vagn med en plats för någon som vill sitta kvar i sin rullstol. I anslutning till rullstolsplatsen finns en relativt stor handikapptolett. Visst kunde man tänka sig förbättringar, men något liknande har jag inte sett i Sverige. När kan vi i Sverige åka tåg som folk - utan att behöva sitta i godsvagn och kånkas upp för trappor?

Vad kan Japan lära oss?

De flesta aktiva kamraterna i Japan har CP. I Sverige har människor med CP fortfarande en mycket underordnad roll i handikapprörelsen. I RBU, deras eget förbund, får de nöja sig med rollen som barn och i andra föreningar diskrimineras de antagligen. Hur många med CP sitter i DHR:s och HCK:s styrelser?

En annan sak som överraskar i Japan är den låga genomsnittsåldern bland aktivisterna i den japanska handikapprörelsen. Är det därför rörelsen har så mycket schwung och kampanda? Kan det vara så att handikapprörelsen i Sverige är så tam och nöjd därför att våra ledare är så



Sabbtåget med 240 km/tim är rätt så tillgängligt. Toa toalett finns. Även här finns reliefremsan för synskadade.

gamla? Unga arga medlemmar som vill förändra rörelsen och samhället har svårt att avancera inom den svenska handikapphierarkin så länge det finns gubbar och gummor högst uppe som inte vill ge upp sina maktpositioner - många av dem har inte ens ett funktionshinder.

I Japan fajtas våra kamrater för livet därför att de inte har så mycket att förlora. I Sverige har de flesta kamraterna illusionen att de har uppnått något med sina sårslösningar typ färdtjänst och boendeservice och är rädda för att förlora sin lilla trygghet. I själva verket har de förlorat det viktigaste, sin självrespekt.

Adolf *

Handla nu !

Vår omgivning har genom tiderna lärt oss att vi inte är något värda, att vi inte kan något, att vi måste bli omhändertagna. Vi har fått det inpräntat under lång tid. En av de viktigaste förutsättningarna för att nå ett fullvärdigt liv är således en ändrad syn på oss själva, att vi får upp ögonen för vad vi kan göra, att vi förstår att vi bär otroliga rikedomar inom oss - rikedomar som måste ut för att vi ska kunna leva rika liv och ha det bra.

Vad ska vi då göra för att få fram dessa rikedomar. Jo, vi ska skapa de praktiska lösningarna för att vi ska kunna göra det vi har lust med. Till dessa praktiska lösningar hör personlig assistans. Det är kanske den viktigaste. Genom att låta någon annan göra det vi vill ha gjort får vi tillgång till armar och ben som fungerar bättre än våra egna.

Men hur använder man då personlig assistans. Tyvärr kan man ju inte använda den på samma sätt som armar och ben, dvs det går inte att skicka en hjärnsignal till en annan människa som leder till att en handling utförs. Istället krävs kommunikation och eftersom människor inte är robotar så krävs också relationer. För att kunna använda personlig assistans krävs alltså god kommunikation och goda relationer.

NHR har inte insett detta. De tror på robotarna. De tror på boendeservice och hemtjänst. De vill ha anonyma representanter för institutionella organisationer som kommer in i deras hem och fungerar som maskiner. De har inte förstått att personlig assistans kräver god kommunikation och mänskliga relationer, dvs att jag känner min assistent, att vi har förtroende för varandra, att vi har valt att arbeta tillsammans, och att kommunikationen går lätt och smidig i båda riktningarna.

Men vem ska då ta ansvar för vår personliga assistans. Jag brukar träffa NHR-are som säger att jag har ingen lust att lägga ner min fritid på att annonsera och schemalägga mina assistenter. Det måste vara kommunens uppgift. Sedan är det en annan sak att de lägger ner lika mycket tid på att klaga på kommunen. Många människor tycker nämligen att det är lättare att klaga på andra än att ta eget ansvar. Då slipper man ju klandra sig själv.

Men till slut kanske man kommer

på att man kan få det bättre genom att göra något själv. Man kanske kommer på att det lönar sig att ta itu med sitt eget liv. Jag träffade en gång en kamrat som bodde på boendeservice och han klagade på att Magda jobbade i förrgår natt. Kanske kommer han på så småningom att det är bättre att flytta och anställa egna assistenter än att klaga på kommunens personal.

Jag brukar också klaga. Jag brukar gnälla om hur svårt det är att hitta personal. Men i nästa ögonblick brukar jag tänka efter, för allting hänger ju egentligen på oss själva. Det är ju vi som måste hitta de rätta rekryteringssätten. Det kommer ingen annan att göra åt oss.

När man väl har kommit på att det gäller att ta ett eget ansvar för sin personliga assistans så startar en utvecklingsprocess - en långvarig process som går ut på att hitta en bra organisation för sin personliga assistans - en organisation som gör att du kan använda assistenten optimalt för dina egna privata ändamål.

Det handlar om att lösa en rad olika problem, såsom att hitta rätt rekryteringsvägar, att välja rätt assistenter, att kunna lära upp dem dvs att vara pedagogisk, att kunna hantera konflikter dvs att kunna förhandla och hävda sina intressen, att lägga upp ett bra tidsschema, att kunna fastställa antalet assistenter, att bestämma krav på kvalifikationer, att kunna ge rätta instruktioner, att kunna säga upp assistenter.

Således är det en mängd olika saker som du måste lära dig och någon kanske tänker att det är lika bra att sitta kvar på boendeservice, att fortsätta vara beroende av hemtjänsten eller att fortsätta använda sina anhöriga som slavarbetare. Ja, det är klart att det är bättre om du inte vill jobba, om du inte vill komma ut och träffa kamrater, om du inte vill engagera dig i en förening eller göra något annat kul på fritiden, om du inte vill bo i villa, om du inte vill ha familj, om du inte vill ha bil, båt och sommarstuga, om du inte vill ut och resa, om du inte vill ha något av detta - då tycker jag du ska sitta kvar på boendeservice och försöka bli lite snällare och dummare och lite mer beskedlig än tidigare så att du utgör ett bekvämt arbetsobjekt för personalen.

I annat fall så tar du itu med din situation och sätter igång med att lära dig

organisera din personliga assistans så att du kan uppnå dina privata mål här i livet. Du kommer att göra många misstag, men misstag är oundvikliga när man vill prova på något nytt, och för det mesta är de också nyttiga. Förhoppningsvis gör du inte om samma misstag mer än en gång. Om du t.ex skaffar en båt kan jag av erfarenhet säga att du antagligen kommer att ramla i vattnet någon gång. Om du alltså inte skaffar en båt så är risken mindre. Du kan alltså välja mellan att stå på landbacken och se på hur roligt de andra har det eller också åka ut själv med en viss risk inkalkylerad.

Så är det med allting. Att ta eget ansvar för sitt liv och sin personliga assistans innebär att man måste våga prova på nya saker. Vad vi uppnår står alltså i relation till vad vi vågar och inte till rullstolen. Om du vågar ta risker får du också räkna med att göra misstag, men då betyder det också att du får möjlighet att lära dig och utvecklas. Om du däremot föredrar en statisk tillvaro där saker och ting har sin plats som det haft i 20 år - då kan du inte räkna med att göra så stora framsteg.

Mitt råd blir således till er alla att handla nu innan det är försent!

Bengt *

Hur ge omsorgstagarna inflytande?

Vi vet ju att folkpartiet stöder STIL och det framgår också av den rapport om den sociala hemtjänsten som partiet gett ut i år.

Jag citerar ur relevant avsnitt men vill betona att benämningen "omsorgstagare" sannerligen inte var med i grundmanus. (Jag satt i arbetsgruppen som opolitisk expert)

Greta*

"Hur ge omsorgstagarna inflytande?"

Alternativ till offentlig hemtjänst

Valfriheten för omsorgstagarna måste öka. En större mångfald inom äldreomsorgen ger fler människor chansen att få sina personliga önskemål tillgodosedda.

Vid sidan av den vanliga hemtjänsten skall det vara möjligt att på samma

villkor anlita privata serviceföretag. Detta skulle underlättas genom uppdelning av vissa tjänster, så att den enskilde kan beställa storstädning, tvätt, fönsterputs m.m. när så behövs. Som betalningssystem skulle servicecheckar kunna provas.

Privata serviceföretag eller organisationer skulle också kunna stå till tjänst med övrigt hemtjänstarbete. I de fall där omsorgstagare av olika skäl inte är nöjd med den kommunala hemtjänsten, ska omsorgstagaren kunna vända sig till en privat anordnad hemtjänst. Service-checken, som för omsorgstagaren bör kosta lika mycket som den kommunala servicen, ska kunna användas som betalning.

Av tradition uppmuntrar samhället innovationer och egna initiativ inom den tekniska sektorn. Utvecklingsmöjligheterna har i hög utsträckning där kommit männen till del. Hemtjänsten är ett yrke helt dominerat av kvinnor. Någon uppmuntran till nytänkande eller förtroende från samhällets sida för dessa kvinnor finns i stort sett inte. Detta vill vi ändra på.

Självklart ska kvinnor tillåtas att starta egna företag t.ex. inom hemtjänsten.

Independent Living, är en organisation som startats i Stockholm bland gravt handikappade. Medlemmarna i föreningen får själva disponera bidrag från stat, landsting och kommun. På detta sätt kan de, var för sig eller i kollektiv, anställa en personlig assistent som utför hemtjänst eller annan service. Det är ett bra exempel på hur social omsorg kan organiseras med individen som utgångspunkt. Liknande försök måste uppmuntras."

1. Gå aldrig på några möten.
2. Om du ialla fall går - kom försent.
3. Kom inte om det är dåligt väder.
4. Hitta gärna fel på föreningen/klubben eller dess medlemmar.
5. Acceptera aldrig ett uppdrag eller en utnämning. Det är lättare att kritisera andra än att själv åstadkomma något.
6. Bli arg om du inte blir nominerad till något uppdrag.
7. Om du blir tillfrågad om din åsikt - säg att du inte har någon. Senare kan du säga hur du tycker att saker och ting borde ha gjorts.
8. Gör ingenting annat än att klaga över att föreningen styrs av en liten klick, när nya medlemmar frågar dig.
9. Betala inte medlemsavgiften.
10. Tala aldrig om vad som lyckats i föreningens verksamhet, bara om missarna.
11. Var inte med när viktiga evenemang går av stapeln.
12. När något har organiserats, tala om att föreningen/klubben är död.
13. Läs aldrig information som du får. Men bli arg om du inte får någon.
14. Meddela aldrig adressändring eller nytt telefonnummer.
15. Om du är intresserad av styrelsearbete kan du ställa upp som ordförandekandidat och sedan bli förbannad om du inte blir vald.
16. Sprid ut att föreningen är död.

Mitt utflyttande från boendeservice eller när jag levde campingliv och diskade i badrummet två månader

Vi saxar ur SvD 4/11-88

tänkvärda punkter om

Konsten att ta död på ...

...en förening behärskar väl en del. I alla fall har vi under årens lopp mött några som framgångsrikt tillämpat åtminstone en del av nedanstående punkter. Men vi har hittills inte sett några råd så här systematiskt samlade. Tidningen *YK-Forum*, dvs Yrkeskvinnors Klubs medlemsorgan, publicerar i sitt senaste nummer sexton punkter, som de i sin tur funnit i en amerikansk tidning, *Widening Horizons* under rubriken "How to kill a club".

När jag i början på 80-talet blev rullstolsburen och blev tvungen att ha hjälp från hemtjänsten, träffade jag en handikappad kille och vi beslöt att flytta ihop. Vi hade varsin etta så att flytta till nån av dom med våra rullstolar, det gick ju bara inte. Rullstolarna fick plats men inte vi.

Hösten -83 fick vi en 3:a i boendeservice. De två personer vi hade kontakt

med angående denna bostad lovade guld och gröna skogar, handplockad personal, hjälp med allting etc. Ett och annat barr såg vi väl men inte mer. Personalen var trevlig inte tu tal om den saken, men man var inte oberoende, man fick inte själv bestämma.

Sommaren -84 gick jag med i STIL-Föreningen, gick på många möten och försökte vara så aktiv jag kunde.

Våren -86 avled min sambo. Jag bodde kvar i 3:an men trivdes inte vidare.

Sent på hösten -86 blev det liv och rörelse, då var det plötsligt tal om att från 1 januari -87 skulle vi få anställa egna assistenter. Datum då detta skulle bestämmas var den 17 december. Vild aktivitet från min sida för att få tag på lämpliga personer som skulle kunna börja arbeta hos mej med kort varsel.

Sammanträdet i december utmynnade i att vi fick börja 1 januari. De personer jag hade talat med om att börja arbeta hos mej hade jag förvarnat om att den 12 januari sätter jag igång. En del hjälp från boendeservice behövde jag fortfarande, men i början på februari hade jag helt egen personal. Vilken känsla!

När jag inte behövde hjälp från boendeservice längre tyckte jag att det där med att bo kvar i enheten tog plats från dem som verkligen behövde den hjälpen. Redan hösten -86 hade jag kontaktat min läkare om att skriva ett intyg till bostadsförmedlingen, för jag visste att det tog ett halvår innan min ansökan skulle behandlas.

Jodå, i början av april fick jag mitt första erbjudande. Men nu var reglerna ändrade: istället för tre erbjudanden fick man bara två. Så det gällde att stå på sig: "Det här erbjudandet kan inte räknas för den här stadsdelen har jag inte ansökt till, eller det är ju trappor, jag har rullstol och kan inte ta mej ut och in där, den smala hissen går knappt en person in i, än mindre en rullstol" etc. Slutligen fick jag erbjudande om en lägenhet som verkade okej, ett äldre hus som renoverades lät trevligt.

Ringde byggekonsulten som hade hand om det hela, han sa:

"Oj då, har bostadsförmedlingen redan lämnat ut den lägenheten, den är ju inte klar, finns inte ens hiss i huset."

"Hur kan man då få se på den" sa jag.

"Tja, det finns ju en bygghiss som åker utanpå huset."

"Kan man åka upp med rullstol i den?"

Forts. på sid. 19



Vårdbiträde på boendeservice kontra assistent inom STIL-projektet

I januari 1986 började jag arbeta som vårdbiträde på en boendeservice i Stockholm. Min tidigare erfarenhet av arbete med funktionshindrade hade jag mest från skrivbordet, och från en vecka som frivillig medhjälpare på ett mindre läger för handikappade. Under ett år hade jag arbetat som sekreterare åt konsumenten för handikappfrågor, inom den svenska statskyrkans riksorganisation. I det arbetet ställdes jag inför frågor som rörde tillgänglighet för funktionshindrade ute i samhället, men hade ingen direkt kontakt med handikappade och deras problem. Jag ville lära mig mer om "gräsrotsnivån" och tog därför ett arbete på en boendeservice-enhet.

Boendeservice var för mig det första egentliga mötet med handikappades liv. Det kändes fel från första början. Helt plötsligt stod jag inne i främmande människors hem och utförde ofta mycket intima sysslor. Det tog tid att anpassa sig. Vad var egentligen meningen med boendeservice? Det är menat som självständigt boende för människor med varierande funktionsnedsättningar. Ett eget hem med levande människor som hjälpredskap för att kunna leva ett normalt liv. Alltså ingen institution. Ganska snart insåg jag skillnaden mellan hjälp respektive vård till de olika boende. Anledningen till att jag säger hjälp respektive vård är att boendeservice, åtminstone hos vissa boende, lätt kan uppfattas som ett slags mellanting mellan institution och eget hem. Det är egentligen inte meningen att personalen på boendeservice ska utföra vård i den institutionella bemärkelsen. Vård hör hemma på sjukhus och institutioner. Om medicinen ska fördelas och läggas i dosetten, eller om ett liggsår ska läggas om, då ska distriktsköterskan tillkallas. Så säger reglerna, men reglerna följs inte ofta. De boende ska själva veta vilken medicin de ska ha, och informera vårdpersonalen om detta. Om personalen då stoppar medicin i dosetten kan lätt ett fel uppstå som i värsta fall kan få allvarliga konsekvenser för den som tar medicinen. Alltså ska distriktsköterskan göra detta jobb, men det i sin tur blir en institutionalisering. Den

boende anses inte klara av att göra något som en "vanlig" människa alltid gör själv. Ett omyndigförklarande i sig.

Personalen ställer sig ofta frågan var gränsen mellan hjälp och vård går. Eller gränsen mellan hjälp. Det är sagt att de boende ska leda personalen i deras arbete uppe i respektive lägenhet. Detta är riktigt, det är deras liv och personalen ska enbart fungera som armar, ben och ibland röst. De ska duscha, klä på, mata, diska, tvätta och allt annat som vi människor gör i vårt dagliga liv. Men detta leder till svåra ställningstaganden och frågor som ofta får vaga svar. Vissa bryr sig inte alls, medan andra bryr sig kanske alldeles för mycket. Ett exempel - matlagning. Som vilka människor som helst är funktionshindrade av olika åldrar, och har därmed även olika erfarenhet av praktiska sysslor. Vissa av de unga, nyss utflugna, ungdomarna har ingen erfarenhet av eget boende, eller av matlagning. Detta gäller både ungdomar som kommer direkt från institutionerna eller från sina föräldrahem. Det kan bli falukorv fjorton dagar i ett sträck, eller ständig pizza från stället runt hörnet. Personalen får inte "lägga sig i" med, vad många uppfattar, ett sken av bättre vetande. Visst har vem som helst rätt att äta korv när han eller hon vill, det är inte det frågan gäller, men personalen är inte tillåten att "lägga sig i" den boendes vanor, även om det gäller ett gott råd. Visserligen överträder ofta personalen detta och ger de boende förslag på rätter, vilket oftast uppskattas eftersom de flesta av oss människor tycker om god mat, men frågan är om vi ska det? Speciellt när reglerna säger att vi inte ska det.

Ett annat exempel är missbruk. Tyvärr så förekommer missbruk väldigt ofta. Personalen möter problemet varje dag i sitt arbete. Oftast gäller det alkohol, men även tablettmissbruk förekommer. Vad ska vi få göra i en sådan situation? När man dag ut och dag in torkar upp spyor och ser människor sakta ta livet av sig. Orsaken till deras missbruk är ofta grundad i deras handikapp och i kontaktlöshet. Många skriker efter hjälp, men vill inte öppet erkänna det. Personalen står tyst och ser på. De får inte ingripa. Det är de handikappades liv och

(Forts. från sid. 17)

- "Njae, det blir nog lite svårt."

- "Okej, då låter jag en av mina assistenter åka opp och titta på den och vara mina ögon."

Tid bestämdes när assistenten skulle komma och se på det hela. Hon kom tillbaks och sa: - "Det var en stor vindsvåning på 107 kvm, inte ens väggarna uppsatta än, bara kritstreck på golvet."

För mej var det bara att ringa bostadsförmedlingen, och berätta att lägenheten inte var klar och att jag ville ha en vecka på mej att fundera på saken. Men jag hade ju redan bestämt mej, så jag ringde dan därpå och sa: "Okej, den är inte klar men jag tar den ändå."

Kontakt var redan tagen med bostadsanpassningen om att jag skulle byta lägenhet och ville få den bostadsanpassad. Så det var bara att ringa till byggkonsulten och säga att dom inte skulle sätta upp skåp och lådor i köket, inte heller något badkar, för det ska bostadsanpassas. Tid bestämdes då byggkonsulten, Lena (från bostadsanpassningen) och jag skulle träffas i lägenheten (hissen var insatt) för att diskutera vad som skulle göras.

När jag flyttade in i oktober, var köket tomt förutom ett kylskåp, alla skåp stod i källaren, badrummet var något sånär i ordning men ytterligare saker att göras även där. På köksbordet hamnade min mikrovågsugn och en lånad kokplatta. Stackars assistenter! Det kan inte vara roligt att efter att ha intagit en måltid vid köksbordet, känka iväg all disk till ett litet handfat i badrummet för att diska. I ärlighetens namn, jag levde mest på pizza och kinamat.

Det blev inte så mycket disk då! I nästan 2 månader varade detta.

Den dag det kom hit 2 personer som skulle göra i ordning mitt kök, var det ett bokande, stökande, bankande och skramlande. Det var veckan före jul. När de var klara på kvällen hade jag ett mycket trevligt kök med höj- och sänkbar diskbänk, med spis, skåp och lådor. Gissa om jag var glad. Vilken julklapp! Nu kunde äntligen alla kartonger med porslin och andra köksattiraljer, som stod staplade överallt, tömmas och komma på plats. Badrummet blev klart i ungefär samma veva.

Nu hade jag äntligen en lägenhet anpassad för mej, där jag kände att här kommer jag att trivas som fisken i vattnet, OCH HÄR LEVER JAG!

Siv*

medmänskliga insatser är inte tillåtna. Detta är en oerhört svår situation för många i personalen. Att inte få göra något. Många tycker att missbrukarna ska lämnas åt sitt öde, låta dem ta livet av sig. Det är de handikappades liv och de har rätt att göra vad de vill med det, men det är svårt att acceptera. Det saknas en fungerande kommunikation mellan enhetens personal och de boende. Allt skulle kunna fungera mycket bättre om det fanns en öppen dialog. Om något vårdbiträde får problem med någon av de boende, om det skär sig någonstans, är han eller hon isolerad med sitt problem. Tystnadsplikten förbjuder personalen att ta upp problemet med någon annan bland personalen, för att skydda den boendes integritet. Problemet får inte heller tas upp med den boende det gäller, inte förrän den boende själv tar initiativet till en diskussion. Detta för med sig olust, arbetet blir en belastning och vårdbiträdet slutar.

Ofta vill den boende ha igenom sina krav på hur och när hjälpen ska ske. Det är inget fel med det, men som systemet idag fungerar så kan det leda till konflikter. Ibland kan arbetsbelastningen för personalen vara väldigt hög. Det kan vara sjukdom och svårighet med att få in extra-personal som gör att arbetsgruppen är för liten för tillfället. Personalen stressar och finner sig i en situation där alla är ute på arbete hos de boende. Så är det någon som larmar, kanske för ett akut toalettbesök. De boende som för tillfället har hjälp tycker inte att de har någon skyldighet att "släppa ifrån sig" den hjälp de har. De ställer krav som får konsekvensen att någon annan boende blir utan hjälp. De som blir utan hjälp klagar på det, och de som måste släppa sin hjälp klagar på det. Personalen försöker värja sig från kritiken, och hänvisar till föreståndare eller socialchefer. Men det är trots allt den som arbetar på "gräs-rotsnivån" som får ta smällarna. Resultatet blir antingen ett psykiskt problem och personen slutar, eller så blir personen känslökall och ovänlig, något som drabbar både personal och boende.

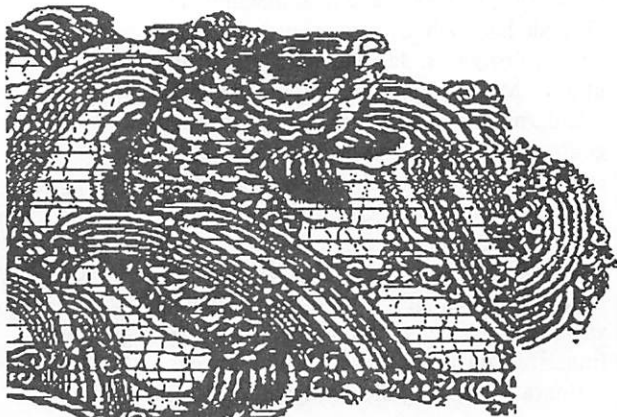
STIL-projektet

Genom Siv Rodrick, en dåvarande boende på enheten där jag har jobbat, har jag lärt känna STIL-projektet. Jag har inte själv arbetat som personlig assistent, men med erfarenheten från boendeservice

bakom mig kan jag tänka mig många fördelar med Independent Living som arbetsform. Att bli kallad assistent istället för vårdbiträde öppnar dörrar och underlättar en dialog mellan brukaren och assistenten. Den funktionshindrade brukaren, är inte längre enbart handikappad, utan arbetsgivare, som ställer krav som blir lättare att följa utan inblandning från annan personal eller föreståndare. Jag har nu gått tillbaka till mitt tidigare arbete som sekreterare. Under flera helger arbetade jag kvar som extraresurs på kvällar och helger, men det blev för jobbigt i längden. Att arbeta inom STIL innebär att jag som personlig assistent lättare kan sätta av några timmar i veckan för att arbeta hos Siv. Vi kan tillsammans göra ett schema som passar båda parter bättre. Det enda egentliga problemet med att arbeta inom STIL kan jag tänka mig kan vara en viss isolering. Att vara ständigt bunden vid den man arbetar för, att inte ha några arbetskamrater. Jag tror att man efter en tid kan börja tåra på varandra. Detta gäller då inte de som har några timmar i veckan utan de som har full tjänstgöring.

Jag vill understryka att detta som jag här har sagt är mina egna personliga åsikter. Jag har varit kritisk mot boendeservice, och det finns mycket mer att tillägga, men jag tror ändå att boendeformen som sådan kan vara ett bra alternativ till Independent Living. Huvudsaken är bara att det finns en dialog mellan de boende och personalen. Låt de boende själva få vara närvarande vid intervjuer, ha något att säga till om vid personalrekrytering och ha full insyn i vad som händer i personalkåren. Låt dem själva diskutera med föreståndare och personal hur de vill att deras hus ska fungera. Många handikappade ser i boendeservice en institution. Låt dem själva vara med om att omskapa det till en för alla parter fungerande bostadsform.

Lars Wahlund



Äventyr med elrullstol

Det var en vacker vårdag, då solen sken och man kände sig stämd för naturen och den stora livskraft den kan ge. Permobilen och jag rullade i väg, där tidigare varit en gångväg, slutade den nu i en grusgrop. Där var ganska höga kanter, så jag bedömde risken för att "tippa" runt som stor. Av den anledningen backade jag upp. Och detta gick bra ända fram till den punkt då bakdelen var ovanför och framdelen nedanför den branta kanten. Där blev vi hängande, ekipaget och jag. Efter lite funderande kom en stör att tilldra sig min uppmärksamhet och med dess hjälp lyckades jag lyfta och baxa framvagnen samtidigt som backning skedde med hjälp av reglaget.

Färden gick nu vidare. Detta skedde på norra delen av Järvafältet. På insidan av Barkarby flygfält kom nästa överraskning. Där finns en stoppbom, just för att hindra motorfordonstrafik. Framkommen till denna bom sänktes hastigheten till rullfart och jag bedömde då att jag och ekipaget skulle kunna komma igenom om jag böjde på huvudet- och så skedde. I det ögonblick som vi passerade, hördes en skarp knall, just då kom en vandrande person i motsatt riktning och han sa, "jag tror att satungarna skjuter skarpt nuförtiden också". Han grundade sin uppfattning på min huvudböjning. Han trodde att jag böjde mig för att komma undan för eldgivningen från "satungarna" - som inte fanns. Den verkliga orsaken var att min krycka av aluminiumrör, hade klippts av vid passagen av bommen. Kryckhållaren som består av en svetsad kraftigt tilltagen bygel fungerade tillsammans med bommen, som en giljotin.

Nu fortsattes åkandet och vi kom till ett ställe där det fanns långhåriga biffkor. Nu tänkte jag vända inför dessa imponerande djur, som såg så skräckinjagande ut. De hade lång och tovig ragg som gjorde att de såg farliga ut. Jag var nära till att ge upp. Men några av de församlade åskådarna bedyrade att djuren var mycket godmodiga och fromma, varför färden fortsattes över en färäst och in bland de snälla djuren, som med storögd förvåning betraktade ekipaget fram till nästa färäst.

På krokiga och trevliga vägar fortsatte nu färden och plötsligt var vi där vägen tar slut och asfalten tar vid. Vi befinner oss nu vid Översjöns övre del och villastadens vägnät börjar. Enligt

obekräftade uppgifter tog sig en del vikingar vägen över Ulriksdals slott, Igelbäcken, Säbysjön och Översjön samt vidare till Edssjön, Upplands-Väsby och vidare mot Sigtuna eller Uppsala. Förmodligen var här en rastplats, inför nästa arbetskrävande etapp.

Nu började hemvägen, som följer sjöarnas ostsida eller den väg, som vätter mot E 4-an. Ungefär i höjd med Vibyområdet, finns en s. k. timmerväg, som tar av till höger ned mot sjön, till höger i färdens riktning. Det var några kacklande änder, som tilldrog sig min uppmärksamhet och som gjorde att jag ville se, vad som pågick. Vägen blev allt smalare och stundtals så var det högra hjulparet nere i sjövattnet, men med fast underlag, så att någon risk för drunkning förelåg inte. Av någon anledning var min uppmärksamhet inte riktad på körbanan och jag överskådade inte läget, förrän mina fötter var våta. Vägen hade tydligen använts som körväg under den kalla årstiden. Som förstärkning av körbanan hade en mängd stockar placerats ut, när temperaturen var låg fungerade underlaget perfekt. Men nu - sommartid, med min och Permobilens tyngd fungerade det inte.

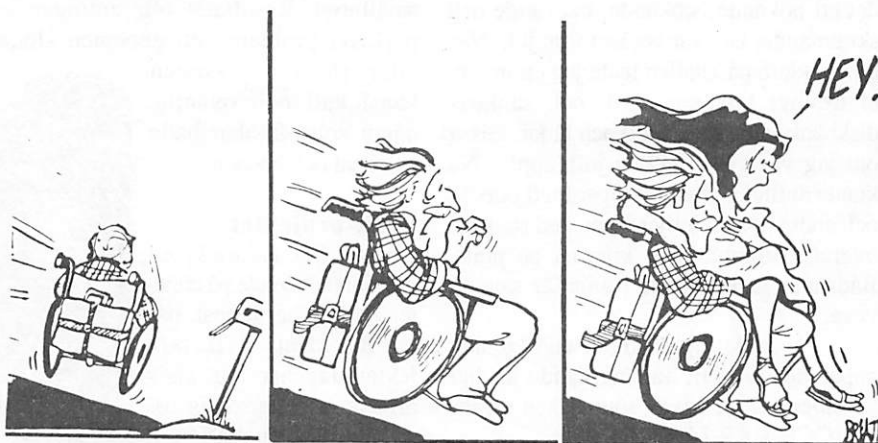
Det gick inte att vända med ekipaget, så en mödosam backning utfördes. Något andslagsmål fick jag inte uppleva. Så begyntes återfärden på "stora" vägen trodde jag. Men nu började det verkligt stora äventyret. Efter en stunds färd kom vi in i den verkliga storskogen. Skogen är här så kompakt att inte en solstråle når ned till markytan. Vi var i närheten av den berömda Hanstaskogen. Här tog batteriets energi slut. Efter att ha suttit och blivit genomfrusen i den djupa skuggan,

kom en cyklist, som lovade att ringa till färdtjänsten och be dem komma och hämta mig och permobilen, då han kommit fram till Bögs gård. Efter ytterligare lång väntan kom en kvinnlig cyklist, som förstod att allt inte var som det skulle och erbjöd sig att rulla mig framåt tills färdtjänstbussen kom. Det gick så till att tjejen ställde sin cykel mot ett träd och sedan skuffade mig fram ett stycke, gick sedan tillbaka, hämtade cykeln och cyklade ifatt mig. Detta upprepades ganska lång tid tills den cyklande mannen återkom. Då cyklade den trevliga kvinnan sin kos och cykelmannen tog vid, fram till Bögs gård. Efter någon väntan kom färdtjänst och forslade mig hem.

Den här utfärden var planerad mycket lång tid i förväg. Därför hade batterierna, som utgör permobilens drivkälla utbytts. Vid en kontroll utförd när rullstolen kom i retur från Sabbatsbergs hjälpmedelscentral, konstaterades att batterierna hade andra nummer än de som funnits där tidigare. Med anledning av detta utgick jag ifrån att det var nya och fräscha batterier. Vid en senare genomgång framgick det att batterierna byts mot andra som tidigare kasserats. I stället för att fungera ca 3.5 mil blev färden nu bara 1 mil. Rätteligen borde hjälpmedelscentralen ersätta SL för utryckningen och mig för besvär och missat föreningsmöte.

Det börjar nog bli tid för att göra något åt just Sabbatsbergs hjälpmedelscentral. De övriga centralerna fungerar tydligen mycket bättre. Var bussig och hör av dig till mig, så att vi tillsammans kan åstadkomma något.

Yngve *



Rullstolar är kontaktförande

Vi klipper till

Få se, kära kamrater, om ni faller i lika djupt grubbel som jag efter att ha läst följande lilla glimt ur Aftonbladets bevakning av vår medlem Ulla Wolfframs besvärigheter. (Ja, ja, det var jag som släppte lös pressen men Ulla ville det själv.)

Märker Du - Sigurdsen har inte hört talas om STIL. Snackar de då inte med varann på departementet? Sa Lindqvist aldrig att den där STIL är en sjsyst förening, vi ger dem en rejäl hacka ur arvsfonden? Sov Sigurdsen när Westberg harangerade STIL i Riksdagen? - Grubbel, djupt grubble.

Gertrud Sigurdsen skakad av Ullas öde

Men hon gillar inte att Aftonbladet beskriver Ulla som en av alla de människor

som glömts bort i valet.

- Hon är alls inte en av de glömda! Är det något som jag tar upp när jag är ute i valrörelsen så är det vårdfrågor, hur vi ska klara hemtjänsten etc.

• Ulla Wolffram vill själv kunna välja dem som ska arbeta hemma hos henne. Hon har försökt att få komma med i Stil-projektet i Stockholm.

- Jag känner inte närmare till just Stil-projektet, men jag har hört om liknande. Jag gillar principen att man ska kunna skaffa någon man känner som hjälp, eller själv hitta någon, som sedan får ersättning från kommunen.

- Man måste få prova alla vägar.

Annika Creutzer

Greta *

INSIDAN

Av JOACHIM STOKSTAD

- Åren före STIL var ett helvete! Det går inte att jämföra den kommunala hemtjänsten med att själv vara arbetsgivare! Det säger Jutta-Linda Horn, rullstolsbunden fyrbarnsmor i Stockholm, som deltar i det alternativa handikappprojektet STIL.

Insidan berättade 1988 om födelsen av STIL - Stockholmskooperativet Independent Living. STIL:s grundtanke är att människor med behov av personlig assistans är de bästa experterna på sina behov, och bättre än någon annan kan avgöra när, hur och av vem man vill ha sin service.

Första målet var att få pengar av kommunen för att själva få anställa sina personliga assistenter.

I två år har försöksprojektet pågått, med stöd från stat och kommun. Jutta-Linda Horn är en av 24 deltagare och har varit med i snart ett år. Hennes liv har förändrats helt sedan dess.

- Inför kommunens hemtjänstpersonal var jag alltid i underläge, förtryckt. Några av dem var rent hemiska. Vi kom inte alls överens. Men det gick inte att få byta. Antingen de eller inga alls, sa kommunen.

Hon anställer sin egen hemtjänns

Myndigheter och politiker positiva till det pågående försöket att ge handikappade inflytande över sin service

- Personalen vägrade att göra vissa saker: tvätta ett fönster, sortera tvätten. De var två stycken samtidigt, och båda gick ut med hunden, gick och handlade, tvättade. Det var nästan besvär att ha dem här. För barnen var det jobbigt när assistenterna inte var personer utan bara tjänstemän.

Rekryterar själv

I dag rekryterar hon själv sina assistenter, som enbart jobbar åt henne.

- Nu går jag tillsammans med mina assistenter igenom vad som ska göras, hur och när. Jag kan också utnyttja assistenternas olika färdigheter. Ingrid är till exempel före detta pälssömmerska och kunde laga min sons päls häromdagen.

- Numera ligger det i både assistentens och mitt intresse att vi löser eventuella konflikter. I sista hand kan ju både jag och assistenten säga upp samarbetet. Vi är jämlika.

- Jag kan åka på semester utan att ansöka om personal och pengar. Jag kan ju anställa en person på platsen, eller anställa en släkting - utan att vara beroende av välvilja!

När hon gick med i kooperativet fick hon gå en kurs för att lära sig administration och arbetsledarskap. Att vara arbetsgivare, annonsera efter och intervjua personal är tidskrävande, tycker Jutta-Linda, och det är inte helt lätt att få tag på folk i Stockholm.

- Men det är ännu svårare för kommunen att hitta hemtjänstpersonal. De skulle aldrig kunna ordna mina 180 timmar i veckan.

- En annan fördel är att jag kan snacka med andra i STIL om saker och inse att jag inte är ensam om problem - eller knäpp. Vi ger också ut en tidning, Stiletten, där vi skriver om våra erfarenheter.

Kommunen bestämmer

Nu är inte Jutta-Lindas liv någon dans på rosor heller sedan hon kom med i STIL. Det beror bland annat på att det fortfarande är kommunen som bestämmer hur många assistenttimmar hon har behov av, och kommunen hävdar att behovet är 30 timmar per vecka.

Eftersom hon är studerande (läkare) har hon under studietiden fått extra anslag på 150 timmar per vecka från Styrelsen för vårdartjänst. Nu har hon alltså 180 timmar per vecka. Men vad händer i vår, när studierna är klara, undrar hon. 30 timmar gör familjelivet ohållbart.

I stället för att ge familjen fler assistenttimmar håller socialnämnden på att utreda om ett omhändertagande av barnen skulle underlätta familjens situation...

Det var för övrigt det som fick STIL att i april 1988 genomföra Sveriges sannolikt första rullstolsdemonstration. En stor genomfartsled i Stockholm blockerades i protest.

- Man borde ju själva få bestämma hur många assistenttimmar man behöver, säger maken Ruben, som är AT-läkare. Det är som om de tror att vi vill fuska oss till hjälp. Men ingen vill väl ha folk hemma i onödan! □

INSIDAN

Modell värd
att ta efter

Av JOACHIM STOKSTAD

STIL-kooperativet har gjort banbrytande insatser för att förändra attityderna till funktionshindrades behov av inflytande över sin service. Samtliga deltagare är mycket positiva, liksom socialdistrikten. Så skriver socialförvaltningen i Stockholm om STIL-projektet.

Projektet startade i januari 1987 och avslutas sommaren 1989. Totalt ingår 24 rörelsehindrade som agerar arbetsgivare och anställer sin egen personal.

Kommunens socialdistrikt bestämmer fortfarande hur många assistenttimmar varje deltagare har behov av, och betalar 131 kronor per timme (kommunens självkostnadspris) till STIL. Kooperativet betalar sedan assistenterna enligt det tjänstgöringsschema som projektdeltagarna gjort upp.

Den här modellen medför flera goda ting: Utlämnad från boendeservice och föräldrahem = minskad bostadssegregation. (Av de sju STIL-are som förut var hänvisade till kommunens boendeservice har fem flyttat ut till vanliga nybyggda eller renoverade bostäder som enligt lag är handikappanpassade.)

Högre sysselsättning = minskad förtidspensionering.

Större fritidsutbud = minskad passivisering.

Större geografisk och social rörlighet = minskad isolering. (De egna assistenterna ersätter ledsagarservice och ofta färdtjänst, som båda hindrar spontanitet.) Familjebildning.

Positiva erfarenheter

STIL kan med andra ord till kommunens självkostnad åstadkomma bättre kvalitet i assistansen. Såväl myndigheter som politiker tycker att erfarenheterna är så positiva att STIL med all säkerhet kommer att bli bestående.



Fyrabarnsmamman Jutta-Linda Horn, t.h., en av de 24 rörelsehindrade som deltar i det alternativa handikappprojektet STIL, tycker att hennes liv förändrats helt sedan hon fick anställa sina egna assistenter. På bilden tillsammans med assistenten Ingrid Pettersson, i v. Assar, 2, assistenten Miroslav Vuko, Eleonora, 15, Joar, 4, och Emilia, 8.

Foto: SAM STADENER

Så här skriver socialförvaltningen i ett utlåtande: "Många... har kunnat frigöra sig från föräldrar och andra som de varit beroende av, kunnat åka på semester för första gången i sitt liv osv. Många uttryckte en oro för att projektet skulle upphöra och att de skulle tvingas återgå till det gamla. I stället önskade man att alla funktionshindrade skulle få samma förmån."

"Berörda socialdistrikt uttrycker också positiva erfarenheter. De ser ofta att STIL-medlemmarna utvecklats och blivit mer aktiva av det ansvar som försöksverksamheten givit dem. Inget distrikt har behövt rycka in akut för att en STIL-are inte klarat av till exempel när assistenter blivit sjuka. Ett vanligt omdöme är också att man från distriktets sida aldrig hade klarat att ordna personal för en så omfattande hjälpinsats. Projektet innebär vidare en avlastning för distriktets handläggare."

Statsministern, liksom flera av partiledarna, har i olika sammanhang uttalat sitt stöd för STIL-modellen.

Entreprenadföretag

— När projektet startade kunde vi inte drömma om att vi skulle komma så långt som vi har gjort i dag, säger Adolf Ratzka, samhällsekonom och forskare vid Tekniska högskolan i Stockholm och en av STIL:s grundare. Och vi är väldigt nära fler stora förändringar.

Just nu beslutar Stockholms socialnämnd om STIL:s förslag till permanentning, som går ut på att kooperativet blir ett entreprenadföretag. STIL driver verksamheten enligt sin modell, kommunen betalar ett fast pris per timme.

— Vi kan redan nu ses som ett företag som omsätter åtta miljoner kronor och producerar 70 000 arbetstimmar med 220 assistenter, säger Adolf Ratzka

Endast tolv av dessa 220 var under 1987 fast anställda. Resten extraknäckte per timme. STIL-assistenterna konkurrerar alltså inte med kommunens hemtjänstpersonal. Dessutom arbetar STIL-anställda i genomsnitt 67 procent obekvämt arbetstid. Motsvarande siffra för kommunen är 15–20 procent. I STIL anpassas alltså assistansen efter behoven, inte tvärtom.

STIL vill också att människor med funktionshinder ska kunna flytta inom landet. I dag är det svårt därför att kommunerna gör olika bedömningar av hur stort assistentbehov en person har.

Systerorganisationer

Ett exempel på detta är Janne, som enligt ett socialdistrikt i Stockholm hade behov av tio timmar per dygn.

När han flyttade till en kommun i Skåne ansågs han där bara behöva fem timmar. Vilket naturligtvis inte gick. Tillbaka i huvudstaden gav ett nytt socialdistrikt honom 20 timmar!

STIL vill att riksförsäkringsverket ska kunna ge pengar till assistenthjälp, så att man får samma service oavsett var man befinner sig. Förslaget ligger som motion till riksdagen.

Man funderar också över hur STIL-modellen skulle kunna användas på andra områden, till exempel färdtjänst, hjälpmedelsförsörjning, bostadsanpassning, där det i dag finns brister. Det vill säga de det gäller har föga möjlighet att påverka.

STIL-projektet har även fått effekter utanför Stockholm. I vissa socialdistrikt har man till exempel börjat låta även dem som bor i boendeservice få välja sina assistenter. Två systerorganisationer har bildats, GIL i Göteborg och SMIL i Malmö.

STIL har också hjälpt Belgien att starta en rörelse, och har inbjudits till Japan, USA och England för att berätta om det svenska projektet. □

Ergonomi eller hur jobbar du egentligen ?

Vad använder du, assistent, egentligen för skor? Träskor? Aj, aj, inte bra. Eller använder du bara sockor inne? Med träskor får din fot ingen massage, vilket den behöver, träbottnar är stumma. Enbart sockor? Livsfarligt för den du hjälper och för dig själv. Halkigt. Och det vore väl inte roligt att ramla i en hög på golvet båda två. Nej, någon form av sandaler som är stadiga. Är de hala under så sandpappra sulan lite grann.

Vid lyft placera dina knän utanpå personens knä som du lyfter. Sedan ska ni stå med raka ben, om det är möjligt, några sekunder så läget blir stabilt vrid sedan runt. Tänk också på att det är bra att ta tag i byxlinningen på den du lyfter, då

får du bättre grepp (det finns lyftbälte). Den du lyfter får A L D R I G hålla dig runt halsen, utan om armarna och ryggen. Orsaken är att från en av de översta halskotorna går andningsnerven, som kan komma i kläm, då får du svårt att andas. Eller ännu värre den kan slitas av, då kan du inte andas alls. Och du vet vad det betyder.

När du dammsuger, hur håller du sladden? Drar du dammsugaren efter dig?

Eller använder du den ergonomiskt, dvs har du sladden i en båge runt ryggen, och håller med andra handen också?

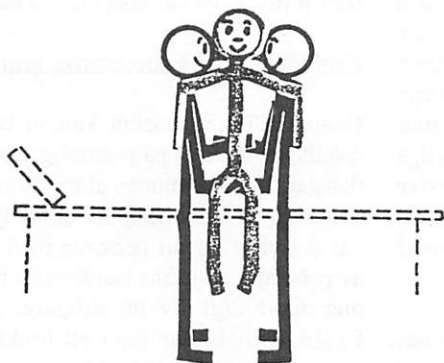
Hur är skaftet på långborsten? Måste du gå böjd? Inte bra för ryggen. Se till att få ett längre skaft.

Knäna är en gångjärnsled. Ligger det något på golvet som du ska ta upp, böj knäna, inte ryggen, använd benen och bär bördan så nära kroppen som möjligt.

Fick ni skäll av



Raka armar, böjda knän, rak rygg. Muskelarbetet utföres huvudsakligen med hjälp av lår- och sätesmuskulaturen.



föräldrarna när ni var barn för att ni satt och vägrade på stolen? Det fick jag. Tyvärr hade våra föräldrar lite fel i den frågan. Det är bättre med förstörda stolar än en dålig rygg. Att gunga på stolen är nyttigt för ryggen. Har du inte fått bostadanpassat med höj- och sänkbar diskbänk? Ett bra sätt att skona ryggen om diskbänken är i olämplig höjd: öppna de nedre skåpluckarna, sätt upp den ena foten på skåpkanten. Är diskbänken mycket låg, sätt upp skåpluckarna så knäna rymms, ta en stol, och S I T T och diska. Din rygg är den enda du har, tänk på det även du som har en bra rygg. De flesta ryggbesvär kommer av felbelastning. Bra magmuskler hjälper dig att bevara ryggen.

Siv Rodrick *, arbetsterapeut

STILs entreprenadförhandlingar

Under hela sommaren och hösten har STIL arbetat med att ta fram förslag till avtal om entreprenad med kommunen. Här nedan återger vi STILs och Stockholms kommuns skrivelser i detta ärende.

88-10-25

Till socialborgarrådet
Ingemar Ingevik
Stadshuset
105 35 STOCKHOLM

Anbud rörande tillhandahållande
av personlig assistans

Stockholmskooperativet för Independent
Living (STIL) åtager sig härmed att till-

handahålla personlig assistans för de medlemmar som så önskar i enlighet med bifogade avtal.

STILs ideologi och kooperativa affärsidé

Stockholmskooperativet för Independent Living är en ekonomisk förening (ändring från ideell till ekonomisk förening sker vid årsskiftet) med drygt 140 medlemmar med behov av personlig assistans. STIL

grundades 1984 för att genomföra ett försöksprojekt med brukarstyrd personlig assistans. Kooperativet hävdar att människor med behov av personlig assistans är de bästa experterna på sina behov och kan bättre än någon annan avgöra när man behöver personlig assistans, på vilket sätt och framför allt av vem. STIL är en gren av Independent Living-nätverket, den internationella handikappmedborgarrättsrörelsen som kämpar mot

diskriminering och för mer personlig och politisk makt för människor med funktionshinder. En av rörelsens grundprinciper är rätten till självbestämmande i vardagen. Idag saknar flertalet personer med funktionshinder denna basala rättighet som andra medborgare tar som självklar. Kränkningen av rätten till självbestämmande kommer exempelvis till uttryck i reglering av antal resor inom färdtjänsten, kommunala riktlinjer för hemtjänsten, etc.

STIL betraktar sig även som del av den kooperativa traditionen med huvuduppgiften att främja medlemmarnas intressen genom ekonomisk verksamhet i demokratisk och solidarisk anda och med krav på medlemsutbildning.

För att förverkliga rätten till självbestämmande vill STIL skapa nya organisationsformer för personlig assistans över vilka vi själva har den fulla kontrollen. Istället för att som andra enbart klaga över att inget görs, vill STIL ta ett eget ansvar och skapa nya lösningar som ger oss full delaktighet och jämlikhet.

I den lösning som STIL har tagit fram fungerar vi som arbetsgivare och arbetsledare för våra personliga assistenter. STIL är således ett produktions- och konsumtionskooperativ i likhet med t ex OK, Konsum eller HSB. Förebilder till vårt förslag har varit föräldrarkooperativa daghem och HSB som erbjuder kommunen tjänster som är nära besläktade med hemtjänst. I likhet med HSB vill STIL som ett entreprenadföretag ingå avtal med socialdistrikten och erbjuda att de personer i respektive distrikt som så önskar kan ordna sin assistans genom kooperativet.

STILs anbud beskrivs närmare i de bifogade förslagen till avtal mellan STIL och kommunen och mellan den enskilde och STIL.

STILs organisation och arbetssätt

Enligt stadgarna har enbart personer med eget behov av personlig assistans rösträtt och kan vara styrelsemedlem. I Stockholmskooperativet för Independent Living. Högsta beslutande organ i föreningen är årsmötet som utser styrelsen. Majoriteten av styrelsens ledamöter ska få sin personliga assistans genom STIL. Mellan årsmötena fastställs föreningens verksamhet och övriga angelägenheter på medlemsmöten som hålls två gånger per månad.

Föreningen har ett kansli där samtliga anställda utgörs av personer med funktionshinder. I enlighet med sin kamp för självbestämmande för människor med funktionshinder betraktar kooperativet ett eget funktionshinder som en merit och förutsättning till att utföra ett kvalificerat arbete. Personer utan funktionshinder anlitas enbart för kamerala och kontorsmässiga arbetsuppgifter. Kansliet företräds av en verksamhetsledare med eget funktionshinder.

STIL har sedan i januari 1987 drivit ett försöksprojekt med brukarstyrd personlig assistans. I projektet har 26 personer med olika åldrar, funktionsnedsättningar, boendeformer och assistansbehov deltagit. Medel till projektets uppbyggnadskostnader har kommit från socialdepartementet, medel för assistenternas löner och projektets administration har kommit från de berörda kommunerna: Stockholm, Helsingborg, Nacka, Sollentuna, Solna och Täby. Deltagarnas behov av assistans har bedömts i vanlig ordning av kommunen och uttryckts i antal timmar/dygn. Varje deltagare har förfogat över ett belopp som motsvarat kommunens genomsnittliga självkostnad för detta timantal inklusive administrativa kostnader. Projektet har alltså inte inneburit några merkostnader för kommunen.

STIL har varit arbetsgivare för deltagarnas assistenter. Kooperativet har betalat ut löner och arbetsgivaravgifter och har förhandlingsansvar. Alla arbetsledarfunktioner såsom rekrytering, träning, schemaläggning och anvisning av de personliga assistenterna utförs av respektive projektdeltagare. Kooperativet har ett kollektivavtal med Svenska kommunalarbetsförbundet. Vår arbetsgivarorganisation är Kooperationens förhandlingsorganisation (KFO). Assistenternas lön och arbetsvillkor regleras av gällande lag och avtal.

Vid årsskiftet 1988/89 kommer STIL att ha producerat ca 130 000 assistanstimmar till en sammanlagd omslutning på ca 15 miljoner kr.

STILs verksamhet har hittills bedrivits som försöksprojekt. Det här anbudet är vårt förslag till att fortsätta och sprida vår personlig assistans-lösning som reguljär och varaktig verksamhet.

Stöd för STILs kooperativa lösning

En rad handikapporganisationer har i sina handlingsprogram och liknande dokument uttryckt sitt stöd för den av STIL valda brukarstyrd lösningen. Vår brukarkooperativa lösning i en demokratisk förenings regi är helt i linje med socialtjänstlagens och även kommunens intentioner om ökat brukarinflytande även samt Folk-rörelseutredningens förslag.

Under den tid som STIL-projektet har pågått, har STIL erfarit att projektets styrka och framgång har legat i kollektivets förmåga att ta ett gemensamt ansvar för att lösa varandras problem. Det grundläggande i vår verksamhet är vår egen pedagogik, peer counselling, som går ut på att stödja varandra och dela med sig av varandras erfarenheter. På så sätt förstärks den enskildes självförtroende och egen förmåga att ta ansvar för sitt eget liv. Därför tror vi på vår kooperativa lösning.

Kvalitet av STILs kooperativa lösning

Genom STILs koncept kan vi tillhandahålla en kvalitet på personlig assistanstjänster som kommunen aldrig förut kunnat erbjuda. Med hjälp av dessa tjänster har det visat sig att personer med behov av personlig assistans kan leva ett mycket mer likvärdigt liv än tidigare. STILs försöksprojekt har visat att brukarstyrd personlig assistans leder till:

- utflyttning från boendeserviceenheter och föräldrahem och därmed minskad bostadssegregation
- högre sysselsättningsgrad och därmed minskad förtidspensionering
- större fritidsutbud och därmed minskad passivisering
- större geografisk och social rörlighet och därmed minskad isolering
- familjebildning

Dessa resultat beskrivs närmare här nedan. Av de 7 projektdeltagare, som tidigare var hänvisade till kommunens boendeservice, har 5 flyttat ut till vanliga nybyggda eller renoverade lägenheter som enligt lag är handikappanpassade. Därmed har STIL bevisat att det inte finns några som helst motiv för att bygga dyrbara och oundvikligt institutionspräglade boendeserviceenheter. Istället innebär STILs koncept att även kommuninvånare med stora assistansbehov själva har möjlighet att välja var de ska bo och slipper anpassa sig till ett starkt begränsat utbud.

Projektdeltagare som tidigare varit beroende av hemtjänstens tider, telefontider, regler och arbetssätt måste inte längre anpassa sina behov till den kommunala hemtjänsten utan kan idag själva avgöra med sina assistenter när de ska ha assistans och vad som ska utföras. De slipper vänta till nästa års storstädning för att få sina fönster putsade. I STIL anpassar vi assistansen efter våra behov istället för tvärtom. I traditionell kooperativ anda står alltså konsumentens önskemål hela tiden i centrum.

De projektdeltagare, som förut var beroende av sina anhöriga för att få sin assistans, kan idag leva självständigt och ta sin naturliga del i hushållsarbetet mm. Därmed har dessa projektdeltagare för första gången i sina liv de praktiska förutsättningarna att på lika villkor delta i familjelivet.

Projektdeltagare, som tidigare varit beroende av färdtjänsten och därför aldrig kunnat passa sina tider, kan idag med hjälp av sina assistenter och en egen bil eller med kollektiva trafikmedel färdas vart och när de vill.

De projektdeltagare, som tidigare var tvungna att ringa ledsagarservice två dagar i förväg och högst 3 gånger i månaden på särskilda telefontider utan att veta vem som skulle komma, kan idag själva komma överens om tid och plats med någon av sina assistenter. Därmed har deras möjligheter att på lika villkor delta i samhällsgemenskapen ökat avsevärt.

Projektdeltagare, som tidigare var tvungna att stanna hemma under semestertiden o m med reducerad assistans, kan nu genomföra semesterresor som andra medborgare i samhället - för några år det första gången i sina liv. I en del fall har STIL-projektet dessutom inneburit att föräldrar för första gången i deras barns liv har kunnat resa bort ensamma, eftersom barnen nu har de praktiska förutsättningarna till samma liv som sina jämnåriga.

STIL-projektet har alltså inneburit helt nya dimensioner i projektdeltagarnas liv. Projektet är ett bevis på att kooperativa lösningar där enskilda tar ansvar för att tillgodose sina egna behov, är oslagbara gentemot kommunala byråkratier.

Behovsprognos för STILs kooperativa lösning

Förutsatt att kommunen och STIL kan

enas om vårt anbudsförslag så tror vi att ca 50 Stockholmsbor kommer under 1989 att anmäla sitt intresse för den personlig assistans-lösning som kooperativet erbjuder. Vi uppskattar att efter 5 år kommer minst 300 personer i Stockholms kommun att lösa sin personlig assistans på detta sätt. Vi bygger dessa skattingar på de erfarenheter som vi hittills har haft med människor som sökt sig till oss. Otillfredsställelsen med de nuvarande kommunala tjänsterna är lika stor som förtroende på att STIL innebär en väg till kontroll över sitt liv, till självbestämmande och självrespekt.

STILs kompetens

Kooperativet har visat kompetens för det arbete som anbudsförslaget innebär:

Brukarkompetens

Kooperativets medlemmar och styrelse har en samlad kunskap av personlig assistans som grundar sig på våra decennier långa erfarenheter med personlig assistans - en kompetens som ingen socialförvaltning eller privat företag uppnår.

Produktkompetens

Genom våra långa erfarenheter med den kommunala verksamheten, den 3-åriga förberedningsfasen och den 2-åriga projektperioden har vi diskuterat och experimenterat fram en lösning som vi tror på, som är beprövad och som har visat sig uppfylla våra krav för självbestämmande och livskvalitet till fullo.

Affärskompetens

Kooperativet har visat sig kapabelt att bygga upp en rörelse från idén till en årsomsättning på 8 mill kronor inom två år.

Ekonomi

För att kunna åtaga oss det kvalificerade intensiva arbete som vårt anbudsförslag innebär måste kooperativet ha en ersättning på x kr per beviljad timme. Det beloppet ska jämföras med kommunens egna kostnader per genomsnittlig hemtjänsttimme på f n 145 kr och genomsnittskostnaden för rikets kommuner per hemtjänsttimme på f n 142,50 kr (kommunförbundets uträkning).

Kommunens självkostnad i form av x kr per timme är nödvändig för att STIL ska kunna åta sig detta krävande arbete av följande skäl:

Höga annonskostnader

STILs medlemmar som ofta inte kan eller vill erbjuda heltidstjänstgöring har under 1987 i genomsnitt haft 13 assistenter per projektdeltagare. Det stora antalet assistenter har inneburit en hög rekryteringsverksamhet med betungande annonskostnader för de individuella projektdeltagarna. Vi måste räkna med en kraftig ökning av dessa utgifter när fler människor vill lösa sin assistans genom STIL och i fall tillgången på arbetskraft i länet försämras ytterligare.

Högre löner

För att kunna konkurrera med andra arbetsgivare måste STIL kunna erbjuda högre löner än hittills. Vi måste kunna även betala högre löner än den kommunala hemtjänsten eftersom våra assistenters arbetsuppgifter är mera omfattande och kvalificerade. Redan idag använder sig de flesta inom projektet av avtalets möjlighet att betala högsta grundlönen på f n 54:00 kr per timme. Tillsammans med förhandlingsorganet KFO håller vi dessutom på att undersöka möjligheterna till att kunna höja lönerna ännu mer.

Högre andel av OB-tider

I jämförelse med kommunens hemtjänstverksamhet som mestadels äger rum under vanlig kontorstid har vi inom STIL behov av personlig assistans när som helst under dygnet och veckan. Det genomsnittliga timbehovet per dygn under 1987 har varit 12 tim. Dessa timmar ligger till 60 procent på kvällstid och helger. Det är en avsevärt högre andel än kommunens. Genom det senaste löneavtalet har dessutom OB-ersättningen nästan fördubblats.

Inbakade omkostnader i samband med sk "ledsagarservice"

Personlig assistans kan ge oss möjligheter till att röra oss ute i samhället som andra medborgare enbart om vi kan betala de kostnader som uppstår i och med att våra assistenter måste följa med oss. Sådana kostnader kan vara utgifter för assistenternas resekostnader, traktamente, inträdesavgifter o dyl.

I några socialdistrikt kan särskilda och begränsade medel ansökas för dessa ändamål efter behovsprövning. I STILs entreprenadsförslag är dessa kostnader redan inbakade i timsättningen vilket innebär att vi skulle slippa den fördömda särbehandlingen av kommunen

där vi är tvungna att blotta våra liv och underkasta oss behovsprövningar när det i själva verket gäller aktiviteter som den övriga befolkningen gör spontant och utan att behöva förklara och försvara sig.

STILs kooperativa entreprenörlösning anknyter därmed till den tradition i den svenska socialpolitiken som bygger på rätt-tigheter i form av direkta kontantbidrag genom socialförsäkringar istället för naturalia i form av tjänster som ges av kommunen. Den senare lösningen har ofta inneburit att människor som egentligen enbart behöver finansiellt stöd för att kunna kompensera sina speciella behov anses vara i behov av omsorg och omhändertagande och utsätts för långtgående granskning och kontroll i samband med att de begär stöd från samhället.

Under det pågående STIL-projektet har vi kunnat visa att vi kan betala även dessa kostnader med kommunens självkostnad i timersättning. På det sättet har vi inte enbart lyckats uppnå ett större personligt oberoende, integritet och större rörelsefrihet, utan vi har även besparat kommunen en hel del administration och pengar.

Behov av intensiv arbetsledarutbildning, rådgivning och stöd

STILs koncept går ut på att delegera arbetsledaransvaret och därmed ansvaret för rekrytering, schemaläggning, anvisning och utbildning av assistenterna och andra uppgifter till brukarna av personlig assistans. Endast på det sättet kan den enskilde uppnå den högsta möjliga kontrollen över sin assistans och sitt vardagsliv. För att den enskilde ska kunna åta sig detta ansvar behövs intensiva utbildnings-, informations-, rådgivnings- och stödsatser i grupp och individuellt samt utveckling av lämpligt studiematerial och lämpliga former för verksamheten.

Samtliga kostnader är direkt relaterade till verksamhetsvolymen. Av denna anledning är det önskvärt att baka in dessa kostnader i den genomsnittliga timersättningen.

Varför entreprenadlösningen?

Kostnaderna för administration inkl utbildning, information, rådgivning och stödverksamhet samt arbetsledarfunktionen uppskattas till ca 1/3 av den totala genomsnittliga timkostnaden. Vi betraktar dessa kostnader som outhärliga för att ett större antal människor i kommunen i framtiden ska kunna åtnjuta den ökade livskvaliteten som STILs lösning innebär.

Enbart ett entreprenadsavtal med kommunen ger oss den grad av kontroll över vår ekonomi som vi behöver för att kunna bedriva ett långsiktigt arbete. Ett sådant långsiktigt perspektiv är nödvändigt om STIL ska kunna ta arbetsgivaransvar för sina över 250 anställda. Vi skulle t ex inte kunna bedriva vår verksamhet enbart med en timersättning som täcker löner och arbetsgivaravgifter samt särskilda anslag för administration, eftersom en sådan lösning knappast skulle kunna täcka alla våra kostnader. Dessutom skulle beroendet av särskilda kommunala anslag inte gagna våra möjligheter till stabilt och långsiktigt arbete.

Kommunen har tecknat entreprenadsavtal med HSB. STIL som brukarkooperativ vill ha samma möjlighet. Just därför har vårt förslag utarbetats i nära samarbete med Sveriges kooperativa sektor, Per-Olof Jönsson från HSB, Jörn Hammarstrand och Ulf-Erik Andersson från Kooperativa institutet, Yngve Karlsson från Koop Service, Maria Mörner-Walter från Vårat Dagis, advokat Ingemar Folke samt Per-Erik Lundqvist från Kooperationens förhandlingsorganisation.

Med vänliga hälsningar

Adolf Ratzka
ordförande

Bengt Elmén
verksamhetsledare

Ärendet var uppe för socialnämndens beslut den 15 december. Här vårt förtydligande inför sammanträdet

Till socialborgarrådet
Ingemar Ingevik
Stadshuset
105 35 STOCKHOLM

1988-12-10

Angående socialförvaltningens tjänsteutlåtande daterat 1988-11-18

Inför socialnämndens sammanträde den 15 december 1988 vill vi framföra våra synpunkter.

1. Separat och skyndsamt beslut om STILs anbudsförslag
Socialförvaltningen föreslår ett utveck-

lingsprojekt som fram till halvårsskiftet ska utreda olika former av brukarstyrd personlig assistans inom och utom kommunal regi.

Angående den kooperativa lösningen anser STIL att vi redan haft ett två-årigt utvecklingsprojekt som alla berörda parter bedömer som positivt. Resultatet av projektet är vårt anbudsförslag beträffande ett entreprenadsåtagande. Förslaget är väl genomarbetat med stöd från ett stort antal experter på området. STIL anser att det inte finns någon anledning till ytterligare fördröjningar genom att behandla vårt förslag tillsammans med nya projekt i en utredning. Vi föreslår att socialnämnden den 15 december beslutar

att beslut om STILs entreprenadsförslag ska fattas snarast och att STIL-projektet ska förlängas tills beslutet är klart.

2. Uppräkning av timersättningen
Sedan projektets början i januari 1987 har STIL erhållit 131 kronor per beviljad assistanstimme. Detta belopp bestämdes av socialförvaltningen hösten 1986 och grundades på socialförvaltningens preliminära beräkningar av sina egna kostnader för social hemtjänst för året 1987. Någon uppräkning med kommunens verkliga kostnadsutveckling har inte skett under de två år som gått trots att avtalet för SKAF medlemmar har förbättrats avsevärt framför allt för OB-tilläggen. Med tanke på att STILs projektdeltagare har i genomsnitt 67% av sina timmar på OB-

tider i jämförelse med kommunens 15-20% torde en uppräknings med 7% per år vara rimligt vilket skulle resultera i 150 kr för 1989. Vi föreslår att socialnämnden den 15 december beslutar

att timersättningen till STIL ska uppräknas till 150 kr för 1989.

3. Bidrag till STILs lokaler i form av slopad återbetalning av projektmedel

Enligt försöksprojektets uppläggning är STIL skyldig att redovisa inkomna kommunala medel och återbetala eventuellt överskott. STIL kommer således efter årsskiftet att skicka tillbaka till Stockholms kommun ett belopp på ca 700 000 kr för verksamhetsåret 1988.

STIL har fortfarande inga egna lokaler utan får använda lokaler på Garnisonen som Styrelsen för vårdtjänst har ställt till vårt förfogande under försöksperioden. Dessa lokaler är inte användbara för föreningsverksamhet med medlemsmöten, kursverksamhet och kvälls- och helgaktiviteter. En enda hiss för två personer med rullstol går till våra lokaler vilket är oacceptabelt ur brandsäkerhetssynpunkt. Efter årsskiftet måste vi betala hyra för dessa lokaler och flytta vid första tillfälle.

Vi har letat mycket efter egna lokaler som fyller våra krav: bottenplan utan hiss eller trappor, 150-200 kvm med möjlighet till handikappanpassning, inom tullarna. Eftersom alla våra medlemmar har funktionshinder - de flesta kör el-stol - och alla våra anställda utom sekreteraren har eget behov av personlig assistans, måste vi räkna med ombyggnadskostnader med minst 300 000 kr för att tillgodose våra krav på tillgänglighet.

Enligt sakkunniga är hyreslokaler som

uppfyller våra behov mycket svåra att få tag i. Framför allt med tanke på de stora ombyggnationer som hyresvärden förväntas gå med på. Vi skulle förbättra våra chanser att hitta en passande lokal om vi även kunde köpa.

Vi hoppas att socialnämnden visar sitt stöd för och underlätta vår fortsatta verksamhet genom att avstå från återbetalningen av STILs överskott på ca 700 000 kr under 1988 så att vi istället kan använda dessa medel till egen lokal. Detta överskott har huvudsakligen kommit till genom att vi inte behövde belasta de kommunala medlen med kostnader för egen lokal. Vi föreslår att socialnämnden den 15 december beslutar

att socialnämnden avstår från återbetalningen av överskottet och att STIL får använda medlen istället för inskaffande av lokal.

Angående förvaltningens förslag till utformning av en enskild arbetsgivarmodell ("nivå 3") så vill vi under 1989 lägga fram ett eget förslag som STIL kommer att utarbeta i demokratisk ordning och enligt våra principer.

Vi vill gärna ställa våra omfattande erfarenheter med brukarkontrollerad personlig assistans till kommunens förfogande för att påverka den reguljära kommunala verksamhetens kvalitet även i fortsättningen. Får vi vårt entreprenadsförslag igenom med en rimlig timersättning har vi dessutom resurser för att erbjuda alla brukare av personlig assistans - oavsett om de är med i STIL eller ej - utbildning i arbetsledaransvar vilket gagnar kommunens intentioner med nivå 1. Utan utbildning kommer nämligen enligt vår erfarenhet enbart en liten elit att kunna använda sig av denna möjlighet.

STIL och även socialförvaltningen har

fått känna av den enorma efterfrågan bland hemtjänstbrukarna för att komma med i STIL-projektet. Redan november 1987 anhöll STIL till förvaltningen om att permanenta och utvidga projektet. Redan då ansåg vi att vi hade klara bevis för att vårt projekt innebar så positiva fördelar för deltagarna att vi ville sprida dessa till flera kommuninvånare med behov av personlig assistans. Under 88 har STIL bedrivit en omfattande kursverksamhet för medlemmar som vill gå med i projektet. Den har resulterat i att ett 15-tal personer nu känner sig beredda att ta projektdeltagaransvar.

Vår utbildning för nya brukare av personlig assistans (i vår egen regi eller kommunens "Steg 1" regi) har en hög ambitionsnivå samt är mycket resurskrävande för att på bästa sätt förbereda de blivande arbetsledarna inför sin helt nya roll och dess svårigheter. De 15 stycken färdigutbildade riskerar att förlora sina färdigheter i brist på träning, samtidigt som det för oss inom STIL känns fel att genomföra en utbildning av en ny kull utan att ha möjlighet till fortlöpande utvärdering av eventuella brister i våra utbildningsprogram. Det är en av anledningarna till varför vi behöver ett snabbt beslut. Att fördröja deras inträde ytterligare vore dessutom att på ett onödigt sätt försinka deras personliga utveckling.

När STIL får entreprenadsförslaget igenom och får utöka sin verksamhet kan vi i ännu högre grad än hittills avlasta den kommunala hemtjänsten så att den kan öka kvantiteten och kvaliteten för brukarna av den vanliga kommunala hemtjänsten.

Med vänliga hälsningar

Adolf Ratzka
ordförande

Bengt Elmén
verksamhetsledare

Ärendet bordlades. Här ett ytterligare brev från STIL inför socialnämndens sammanträde den 22. december.

1988-12-18

Till socialborgarrådet
Ingemar Ingevik
Stadshuset
105 35 STOCKHOLM

Angående STILs entreprenadsförslag

Bordläggningen av vårt ärende ger oss tillfälle för ytterligare klagörande från vår sida.

1. STILs behov av ett principbeslut om sitt entreprenadsförslag
Förvaltningens tjänsteutlåtande beskriver STIL-projektet på ett mycket korrekt sätt

och uttalar sig mycket positivt om det, men tar inte upp STILs konkreta förslag om permamentering av verksamheten.

STIL har lämnat ett konkret förslag till entreprenad till kommunen och vill ha ett konkret svar. Kommunen har liknande entreprenörsavtal med andra kooperativ, t ex HSB gällande Kristineberg i socialdistrikt 3. STIL begär samma behandling av kommunen.

STIL har redan idag direkta överenskommelser med vissa socialdistrikt där STIL åtar sig att tillhandahålla personlig assistans enligt STIL-modellen till ett fast pris per timme. (Se t ex bifogade korrespondens med socialdistrikt 4). Denna praxis tyder på att socialdistrikt anser sig kapabla att ingå en entreprenörsöverenskommelse med STIL utan centrala utredningar. STIL vill dock gärna ha en central uppgörelse för att slippa behöva förhandla med varje enskilt distrikt om villkoren i entreprenaden.

STIL föreslår att socialnämnden den 22 december tar ett principbeslut om vårt entreprenörsförslag. Efter detta måste detaljerna, inklusive timsättningen, om entreprenadens villkor skyndsamt förhandlas mellan kommunen och STIL. För STILs del är ett sådant principbeslut livsviktigt. Utan ett principbeslut hänger vi totalt i luften: vi vet inte om vi överhuvudtaget har ett berättigande som kooperativ i framtiden, vi kan inte utarbeta en budget inför 1989. Vi kan inte planera vår arbetsledarutbildning, kan inte leta efter egna lokaler. Som arbetsgivare för över 250 personer som arbetar åt STIL som kanslipersonal och som personliga assistenter har vi ett juridiskt och socialt ansvar. Utan ett principbeslut om vårt entreprenörsförslag och därmed klarhet om vår framtid kan vi inte åta oss detta ansvar.

2. Timsättning 150 kr

Utfallet av STILs verksamhet hittills kan inte tjäna som prognos för vår kostnadsutveckling under kommande år. Hittills har vi haft ett försöksprojekt som var

begränsat i både tid och deltagarantal. Vi har fått mycket ekonomiskt stöd från Styrelsen för vårdartjänst som har helt kostnadsfritt lånat oss lokaler, möbler och datautrustning. Våra insatser på arbetsledarutbildning, stöd och rådgivning har varit begränsade, eftersom de nuvarande deltagarna hade 3 år på sig att förbereda sig innan projektet kunde börja.

Den förändring som vi nu står inför innebär en permanent verksamhet som ska vara självbärande utan statliga eller kommunala bidrag. Verksamheten ska kunna läggas upp långsiktigt. Det innebär finansiella åtaganden genom fast anställning av kanslipersonal, anskaffning av kansli lokaler, möbler, data- och annan utrustning. Detta innebär även att bygga upp ekonomiska reserver. Idag, utan några som helst sådana reserver, skulle en arbetsrättslig tvist kasta oss omkull.

Förändringen innebär framför allt stora arbetsintensiva satsningar på utbildning, handledning och stöd samt framtagning av kursmaterial för att öka antalet deltagare och sprida STIL-modellen till flera brukargrupper.

150 kr som timsättning under 1989 motiveras på följande sätt:

54,00 kr	Grundlön under 1988
6,4 8kr	Semesterersättning på 12%
15,00 kr	genomsnittligt OB-tillägg under 1988 (67% av våra timmar är OB)
32,46 kr	Sociala avgifter på 43%
5,39 kr	förväntad löneökning under 1989 på 5%
2,00 kr	KFO-avgift, försäkringar
5,00 kr	andel i lokalhyra
15,00 kr	andel i STILs gemensamma förvaltnings- & utbildningskostnader
5,00 kr	för uppbyggnaden av reserver för oförutsedda utgifter
10,00 kr	individuella arbetsledar-

kostnader

150,33 kr Summa

Som jämförelse kan nämnas att Danderyds kommun antog ett anbud av det statliga Procordia-ägda AB Svensk Hemservice på 145 kr/tim för 1988. Verksamheten avser kontorstid. Där ingår alltså inga OB-tillägg vars genomsnittskostnad STIL beräknar med 15 kr/tim. Där ingår inte heller några kostnader för kontorslokaler, eftersom entreprenörserbjudandet förutsätter att lokaler kan lånas kostnadsfritt av kommunen. Där ingår inte heller någon utbildning, stöd och rådgivning för brukarna.

3. Starthjälp genom efterskänkning av 1988 års överskott

STIL har föreslagit att kommunen efterskänker STILs överskott under 1988 så att STIL kan anskaffa och anpassa en lämplig lokal för sin kansli- och utbildningsverksamhet.

Vi vet att andra handikappföreningar har inte fått sådana kommunala anslag. Å andra sidan åtar sig andra handikappföreningar som intresse- och kamratföreningar inte samma uppgifter. I motsats till de etablerade handikapporganisationerna äger STIL inga tillgångar i form av aktier, bingo-inkomster eller fastigheter. Vi har inga som helst reserver inför 1989. Det enda kapital vi äger är vår entusiasm, arbetsglädje och kunnande.

4. Inga behov för ytterligare bidrag i framtiden

Om STIL får ett positivt svar på sitt entreprenörsförslag med rimliga villkor och starthjälp i form av efterskänkning av 1988's överskott, så klarar vi oss för all framtid utan att någonsin igen behöva söka bidrag från kommunen. Vi vill inte stå med mössan i handen.

Med vänliga hälsningar

Adolf Ratzka
ordförande

Bengt Elmén
verksamhetsledare

Ärendet bordlades igen. Förvaltningen tyckte att de andra handikapporganisationerna inte hade tillräckligt med tid för att ta ställning. Förvaltningen måste utreda kommunens kostnadsläge. Ett slutgiltigt beslut utlovades den 16 februari 1989.



SOCIALTJÄNSTEN
FL/hemservice och handikappomsorg
Handläggare: Vera Josefsson/sj
Utsänt ärende nr 381/1988

TJÄNSTEUTLÅTANDE SÖN 88 12 15
88 12 05 Dnr 552-1182/88

A38

Förlängning av STIL-projektet och vidareutveckling av personlig assistans för handikappade inom den kommunala hemtjänsten

(3 bilagor)

FÖRSLAG TILL BESLUT

Socialförvaltningen föreslår att socialnämnden beslutar

att godkänna att personlig assistans för handikappade vidareutvecklas enligt de principer som beskrivs i detta tjänsteutlåtande,

att anvisningar och rutiner utarbetas så att handläggningen av STIL-ärenden kan överföras till socialdistrikten samt

att STIL-projektet med oförändrade villkor förlängs i avvaktan på detta.

Ulf Brynell

Annhelen Marcus

Lars Wettergren

SAMMANFATTNING

En försöksverksamhet innebärande att Stockholmskooperativet för Independent Living, STIL, organiserar den personliga assistansen för ett antal funktionshindrade, startade i januari 1987. Beslutet går ut den 31 december 1988. Hittills vunna erfarenheter är i huvudsak positiva varför verksamheten föreslås förlängas till dess rutiner utarbetats för hur verksamheten kan administreras från respektive socialdistrikt.

STIL-kooperativet har gjort banbrytande insatser för att förändra attityderna till funktionshindrades behov av att få inflytande över sin service. Socialförvaltningen föreslår att den kommunala hemtjänsten tar fasta på vunna erfarenheter och utvecklar olika modeller för brukarstyrd service inom ramen för ordinarie verksamhet.

Ett utredningsuppdrag föreslås förläggas till socialdistrikt 1, som i samarbete med andra berörda socialdistrikt, central förvaltning, STIL, DHR samt de fackliga organisationerna skulle ha huvudansvaret för att lösa alla de frågor som aktualiseras. I uppdraget skulle ingå att utarbeta rutiner och anvisningar för hantering av olika modeller för att administrera personlig assistans med olika nivåer av eget inflytande.

Socialnämnden beslöt

att godkänna att personlig assistans för handikappade vidareutvecklas enligt de av socialförvaltningen angivna principerna,

att uppdra åt socialförvaltningen att i enlighet med vad som anförs nedan återkomma till nämnden med förslag angående STIL:s fortsatta arbete,

att STIL-projektet med oförändrade villkor förlängs i avvaktan på detta,

Nämnden beslöt därutöver anföra

Föreningen STIL har inkommit med ett förslag till entreprenadavtal rörande den fortsatta organisationen av föreningens arbete för och med handikappade i Stockholm. Socialförvaltningen får överväga det förslag till entreprenadavtal och därmed sammanhängande frågor som STIL har framfört och återkomma till socialnämnden i februari 1989 med ett förslag angående föreningen STIL:s fortsatta arbete.

BAKGRUND

Socialnämnden beslöt 1986-11-13 att Stockholms stad skulle medverka i ett projekt med brukarstyrd personlig assistans inom STIL, Stockholmsföreningen för Independent Living. Försöket planerades pågå i 4-5 år. Nu gällande beslut omfattar tiden 1987-01-01 - 1988-12-31. De positiva resultaten från försöket motiverar fortsatt verksamhet samt vidareutveckling av servicen till handikappade inom ramen för den kommunala hemtjänsten.

ÄRENDETS BEREDNING

Detta ärende har handlagts inom FL/hemservice och handikappomsorg. Samråd har skett med STIL, berörda socialdistrikt och stadskansliets juridiska avdelning.

Ärendet har MBL-förhandlats 1988-12-02. Protokoll bifogas, bilaga 1. Ärendet har också tillställts Kommunala Handikapprådets arbetsutskott.

SOCIALFÖRVALTNINGENS SYNUNKTER

Försökets nuvarande uppläggning

Försöksverksamheten omfattar 22 personer varav 13 bor i Stockholms stad. Övriga kommuner som medverkar är Nacka, Haninge, Solna, Sollentuna och Täby. Av de 13 personer som medverkar för Stockholms del bor 5 i Sd 1, 1 i Sd 2, 3 i Sd 5, 2 i Sd 6, 1 i Sd 9 och 1 i Sd 17.

Bedömning av behovet av hemhjälpstimmar görs på sedvanligt sätt av den ansvariga hemvårdsassistenten på respektive socialdistrikt. Behovet omprövas 2 gånger om året eller vid behov. Beslut om bedömt hjälpbehov insänds till central förvaltning som utanordnar pengar kvartalsvis i förskott till Styrelsen för Vårdartjänst. STIL-kooperativets kansli rekviderar pengarna som sedan förvaltas på ett separat underkonto för varje deltagare. De förskottade pengarna debiteras respektive socialdistrikts hemhjälpanslag.

STIL-kooperativet är formell arbetsgivare och ser till att löner, sociala avgifter m m betalas ut. Kansliet anlitar också en revisionsbyrå som kontrollerar lönesummor och bokföring. Försökdeltagarna ansvarar själva för rekrytering, arbetsledning med schemaläggning, utbildning m m. STIL redovisar kvartalsvis varje deltagares förbrukning till socialförvaltningen.

Utvärdering

Projektet utvärderas av Ritva Gough, Arbetslivscentrum. Utvärderingen av STIL-projektet utgör en del av ett större projekt under ledning av professor Kari Waerness vid Bergens universitet "Omsorgsarbete och service i mottagarens intresse". En slutlig rapport väntas föreligga 1990. En delrapport som beskriver projektdeltagarnas situation har utlovats till 2:a kvartalet 1989. En inledande avrapportering, som bygger på grundliga intervjuer med projektdeltagarna under försökets första 8 månader, ingår i "Preliminär arbetspromemoria", som bifogas,

bilaga 2. Av denna framgår att projektdeltagarna har allmänt positiva erfarenheter och att de lyckats lösa de problem som uppstått. En omfattande enkät kommer under innevarande månad att sändas ut såväl till samtliga STIL-anställda assistenter som till all personal vid boendeservice i socialdistrikt 4. Därigenom kommer en jämförelse att kunna göras mellan hur den kommunala personalen och de brukaradministrerade assistenterna upplever sin arbetssituation. En redovisning av enkäten beräknas föreligga om ca 1 år.

För socialförvaltningens del har projektets utveckling följts främst genom kontakter med STIL-kansliet. Projektdeltagarnas bedömning av hur försöket upplevts har inhämtats via en enkel enkät i april 1988. Samtliga deltagare är översvallande positiva. Genom att de själva kan bestämma över vem som ska ge dem hjälp, när det ska ske och på vilket sätt upplever de en frihet som i hög grad ökar deras livskvalitet och självkänsla. Många av deltagarna har flyttat till "vanliga" bostäder, kunnat frigöra sig från föräldrar och andra som de varit beroende av, kunnat åka på semester för första gången i sitt liv o s v. Många uttryckte en oro för att projektet skulle upphöra och att de skulle tvingas återgå till det gamla. Istället önskade man att alla funktionshindrade skulle få samma förmån.

Berörda socialdistrikt uttrycker också positiva erfarenheter. De ser ofta att STIL-medlemmarna utvecklats och blivit mer aktiva av det ansvar som försöksverksamheten givit dem. Inget distrikt har behövt rycka in akut för att en STIL-are inte klarat av t ex när assistenter blivit sjuka. Ett vanligt omdöme är också att man från distriktets sida aldrig hade klarat att ordna personal för en så omfattande hjälpinsats. Projektet innebär vidare en avlastning för distriktets handläggare; projektdeltagare med stort hjälpbehov kan ha upp till 15 assistenter på schema och som vikarier.

STIL har också gjort en egen utvärdering av verksamheten. Den ingår i bilaga 3 "Anbud rörande....".

Ekonomisk redovisning

Den redovisning som ges här bygger på uppgifter för tiden 1/1 - 30/6 1988. Uppgifterna för 1987 är mer osäkra. Dels för att det tog tid för projektet att arbeta fram redovisningsrutiner, dels för att projektdeltagarna kom igång successivt under året.

Det bedömda hjälpbehovet hos projektdeltagarna varierar mellan 4 timmar/vecka och 26 timmar/dygn (viss dubbelbemanning på natten) d v s 191 timmar/vecka. Jämfört med före projektstarten har det bedömda hjälpbehovet ökat till mer än det dubbla. Anledningen är dels förändrat hälsotillstånd och förändrade personliga förhållanden dels förmodligen att behovsbedömningen tidigare grundade sig på en bedömning av tillgängliga resurser snarare än behovet.

Projektdeltagarna har sedan projektstarten fått 131:- per bedömd hjälptimme. Summan bygger på STIL's önskemål att få disponera en summa som motsvarar förvaltningens självkostnad.

I 1987 års bokslut redovisade STIL kostnader som var lägre än vad som medgivits, varför oförbrukade medel, enligt överenskommelse, skickades tillbaka till förvaltningen.

För 1:a halvåret 1988 har projektdeltagarna i Stockholm en totalkostnad per hjälptimme som varierar mellan 94:- och 140:-. Den genomsnittliga kostnaden ligger på 107:-/timme. Denna summa inkluderar samtliga kostnader för löner med påslag, personalrekrytering inklusive annonsering, personaladministration, arbetsledning, utbildning, personallokaler, ledsagning med omkostnader, kansliets personal och utrustning (?), bil- och resekostnadsersättningar. Pengarna har dessutom räckt till att betala en mängd omkostnader som har samband med assistansen; allt från engångsmaterial och hygienartiklar till kommunikationsutrustningar och inrättande av rum för assistenter för dem som har behov av dygnet runt hjälp.

Kostnaden för enbart grundlön inklusive tillägg för obekväm arbetstid men exklusive personalförsäkringskostnader varierar mellan 55:- och 72:-/timme. Den genomsnittliga kostnaden är 60:-/timme.

Generellt sett har STIL-assistenterna lägre timkostnader än vårdbiträden i den kommunala hemtjänsten beroende på att ca 90% är timanställda och därför inte får tillgodoräkna sig löneklassuppflyttningar. I och med att huvuddelen av assistenterna är timanställda blir också kringkostnaderna mindre eftersom kostnaden för en arbetad timme i praktiken blir detsamma som för en utgiven hemhjälpstimme.

STIL har genom Kooperationens förhandlingsorganisation avtal med SKAF som i stort följer det avtal som kommunen har.

Timkostnaden varierar mellan deltagarna. Kostnaderna kan också variera mycket över tiden. Vissa deltagare har mycket små omkostnader, t ex för annonsering, medan andra under viss tid råkar ut för att behöva rekrytera mycket. Projektdeltagarna har möjlighet att sprida kostnaderna över året. Den som har haft kostnader som överstiger 131:-/timme under 1:a halvåret förväntas ha lägre kostnader under resten av året. Omvänt har man också möjlighet att spara timmar, t ex för att finansiera nödvändig dubbelbemanning under en semester.

Sammanfattande bedömning

Hittills vunna erfarenheter visar att den modell som STIL utvecklat för personlig assistans på brukarnas villkor fungerar bra i praktiken. Vad gäller assistenternas arbetssituation får kommande utvärderingar visa vilka effekter som nåtts. Brukarna har uppnått det de hade som mål, nämligen livsvillkor som är mer lika andra samhällsmedborgares och som ger dem frihet att leva ett aktivt liv med delaktighet. Detta har kunnat ske till en kostnad som inte överstiger den som samhället annars skulle ha haft.

Förslag till vidareutveckling

STIL-föreningen har med sina tankar och idéer gjort en stor insats för att förändra attityderna till handikappades rätt till och behov av

service som bygger på deras egna villkor. Föreningar motsvarande STIL håller på att växa fram i ett flertal kommuner i landet. I Stockholm liksom i övriga landet har service till handikappade vuxit fram inom den traditionella äldreomsorgen med den vård- och omhändertagandesyn som råder där. Dagens unga, aktiva, välutbildade handikappade bedömer emellertid inte att äldreomsorgens organisation kan tillgodose deras behov av hjälpinsatser. STIL-deltagarna anser att de själva vet bäst vad de behöver hjälp med och på vilket sätt det ska ske, samt att de själva är den bästa utbildaren och arbetsledaren.

Socialförvaltningen bedömer att den utveckling av serviceen till handikappade som satts igång bör fortsätta och nya rutiner utarbetas som möjliggör att man kan välja olika nivåer av självständighet när det gäller organisationen av servicen; alltefter eget behov och egen förmåga.

Den enskilde brukaren ska inte vara hänvisad till fristående organisationer för att få inflytande över sin service. Den kommunala hemtjänsten bör också kunna erbjuda service med verkligt inflytande för brukarna.

Socialförvaltningen föreslår därför att ett utredningsarbete med syfte att utarbeta enhetliga rutiner sätts igång. Följande huvudlinjer bör provas:

Nivå I

Det första steget mot ett ökat eget ansvarstagande ska vara en lösning för dem som inte tidigare provat på och som därför behöver stöd av handläggare på socialdistriktet. Det formella arbetsgivaransvaret ska ligga på förvaltningen men den enskilda får själv, gradvis, överta arbetsledaransvaret. Denna modell tillämpas allt oftare vid distikten men i olika omfattning och på olika sätt. Det finns därför behov av enhetliga anvisningar.

Nivå II

För andra kan det vara ett alternativ att organisera sin hjälp kooperativt; via STIL eller annat kooperativ, som har specifik inriktning. Även här måste rutiner skapas såväl för socialdistrikten som för de brukare som ska skapa sig en organisationsstruktur. STIL-föreningens erfarenheter bör tas tillvara, t ex för att utarbeta en "handbok" för hur man startar ett kooperativ och lägger upp sitt arbete.

Nivå III

För en mindre grupp brukare, som har erfarenheter från de andra nivåerna, bör en modell utredas där brukaren själv är arbetsgivare. En sådan modell tillämpas i Danmark med goda resultat. Stadsjuristen har konsulterats i denna fråga och har bedömt att modellen i modifierad form, bör vara möjlig även i Sverige med de lagar och regler som gäller här. Utredningen får pröva om målgruppen bör avgränsas.

Förslag till projekt

En modell där brukaren själv tar det fulla arbetsgivaransvaret fordrar att många arbetsrättsliga problem belyses innan en färdig rutin kan föreligga. Frågan har tagits upp med socialdistrikt 1, som preliminärt är intresserade av att åta sig huvud- och samordningsansvaret för ett sådant utredningsprojekt. Medel för en projektanställd får i särskild ordning sökas från utvecklingsanslaget för hemservicefrågor.

Två grupper om vardera tre personer (varav en från annan kommun) ur STIL's projektgrupp har nu anmält till socialförvaltningen att de skulle vilja pröva former. Båda grupperna ställer sig positiva till att samarbeta med en projektgrupp inom socialförvaltningen för att utarbeta två, något olika, metoder med eget arbetsgivaransvar. Då blir fyra socialdistrikt inblandade, som ansvariga för deras hemhjälp, men socialdistrikt 1, som har projektresursen, skulle få samordningsansvaret. En referensgrupp skulle bildas bestående av berörda socialdistrikt, STIL, fackliga organisationer, DHR, Styrelsen för Vårdartjänst och central förvaltning.

Till socialnämnden inkom 1988-11-15 en skrivelse från STIL "Anbud rörande tillhandahållande av personlig assistans". Den bifogas, bilaga 3. Däri erbjuder sig STIL-kooperativet att som entreprenör tillhandahålla personlig assistans på villkor som framgår av bifogat förslag till avtal. Anbudet innebär en permanentning av STIL-verksamheten med annorlunda villkor än vad som gäller idag. Socialförvaltningen får återkomma till nämnden med förslag till ställningstagande till anbudet.

Oavsett vilken form olika brukarstyrda modeller för personlig assistans kommer att få, måste enligt förvaltningens bedömning ansvaret och handläggningen ligga på respektive socialdistrikt. Den hanteringsordning som nu finns och som administreras via central förvaltningen står inte i överensstämmelse med principen att alla ärenden rörande enskilda har decentraliserats till de sociala distriktsnämnderna. Dessutom innebär nuvarande ordning att kontakten mellan brukaren och ansvarig handläggare försämrats samt att hanteringen med omföring av medel blir ohanterlig.

Socialförvaltningen föreslår därför att rutiner för hur ärenden med personlig assistans ska handläggas på distrikten utarbetas. Arbetet kan lämpligen ske inom ramen för det projekt som föreslås vid socialdistrikt 1 och bör kunna slutföras under första halvåret 1989. Till dess föreslås STIL-projektet få fortsätta med samma villkor som nu.

Bilageförteckning:

Protokoll från MBL-förhandling 1988-12-02, bilaga 1.

"Preliminär arbetspromemoria, bilaga 2.

"Anbud rörande tillhandahållande av personlig assistans", bilaga 3.

Föredrag på Sollentunamässan 89-02-04

Jag har kommit hit för att berätta om något nytt och spännande som fått många att häpna. Jag tror också att ni kommer att häpna när jag är klar.

Men egentligen tycker jag inte att det är något att häpna över, eftersom det jag ska berätta om rör sig om naturliga saker som gäller för alla människor runt om i världen.

Jag tror nämligen att alla människor vill känna sig fria och oberoende. De vill inte att andra ska lägga sig i deras privata angelägenheter. Människor vill inte att andra ska bestämma vad de ska ha till middag, när de ska gå och lägga sig eller när de ska duscha. Detta är grundläggande saker som vi vill hålla för oss själva.

Men icke desto mindre förekommer det runt om på vår jord vissa människor som får finna sig i andras beslut även när det gäller den innersta privata sfären. Människor förtrycks p.g.a att andra betraktar sig som bättre vetande och högre stående.

Detta förekommer även i Sverige även om det inte uppmärksammas. I stället lever vi i den trygga förvisningen om att vi gör gott för dessa människor och att de behöver vår omsorg och välvilja. På samma sätt som under kolonialtiden tror vi att vissa grupper inte kan ta vara på sig själva utan behöver hjälp och omsorg från en mer civiliserad del av befolkningen.

I dagens Sverige betraktas det som civiliserat att vara produktiv, framförallt inom den tekniska sektorn. Alla andra grupper betraktas mer eller mindre som parasiter och de värsta parasiterna är de som inte producerar någonting alls d v s barn, äldre och funktionshindrade. Barn har ju en viss ursäkt genom att förhoppningsvis blir produktiva en vacker dag, men har man blivit äldre eller funktionshindrad så är det nog lika bra att räkna sig som totalt värdelös.

Det jag skulle berätta om som skulle få er att häpna kommer att ikullkasta dessa antaganden som vårt postindustriella samhälle bygger på. Det jag ska berätta är en ny form av arbetsorganisation som gör fler människor fria, oberoende och produktiva. Det är en idé om en arbetsorganisation som gör att man tvingas överge tron på att vissa människor är beroende av andras välvilja och bättre vetande. Istället tvingas man erkänna varje människas suveränitet och förmåga att ta ansvar för sitt eget liv. Man tvingas komma underfund med att

människor är jämlika och har samtliga oerhört stora resurser inom sig som ofta ligger dolda.

Idén jag talar om heter personlig assistans! Utan den hade jag inte suttit här. Jag hade inte kunnat hålla det här föredraget utan personlig assistans. Min personliga assistent Lotta anställde jag för drygt ett år sedan genom föreningen STIL. STIL betyder Stockholmskooperativet för Independent Living och arbetar för oberoende och politisk makt åt personer som har behov av personlig assistans. Föreningen driver ett projekt sedan två år tillbaka. I projektet ingår 24 deltagare som samtliga anställer sina egna assistenter istället för att anlita kommunal hemtjänst eller boendeservice. Jag anställde Lotta genom en annons i Dagens Nyheter.

Lotta är unik. Därför anställde jag henne. På samma sätt anställde jag under år förra året 45 andra unika personliga assistenter som jag trivdes utmärkt med. Förmodligen hade jag fått möta lika många människor om jag hade använt den kommunala hemtjänsten men med den stora skillnaden att jag inte hade valt dem själv. Andra hade bestämt vem som skulle följa med mig på toaletten eller vem som skulle tolka mina föredrag. Kvaliteten på mina föredrag och toalettbesök hade alltså blivit en helt annan.

Jag tycker om att ha många assistenter eftersom jag på så sätt får del av många olika mänskliga kvaliteér. Dessutom blir det aldrig dyrare än den kommunala hemtjänsten eftersom vi i STIL har lika mycket pengar att röra oss inom.

Lotta har alltså lärt sig det här jobbet av mig under drygt ett år. Hon är konststuderande och jobbar åt mig cirka 10 timmar i veckan. De flesta assistenter i STIL har assistentjobbet vid sidan om någon annan sysselsättning. På så sätt har vi tagit till vara ett sysselsättningsbehov som hittills inte varit tillgodosett på den svenska arbetsmarknaden, samtidigt som vi har hittat arbetskraft som väl motsvarar våra behov av flexibilitet i tiden och i tanken.

Genom denna nya arbetsorganisation kan alltså fler människors resurser tillvaratas. Jag kan t.ex. leda STILs kansli genom att ansvara för det tankemässiga medan mina assistenter ansvarar för det praktiska, på samma sätt som alla andra chefer. På samma sätt, genom att använda personlig

assistans, har 5 av de 24 projektdeltagarna flyttat ut till vanliga bostäder från olika institutioner. På samma sätt har vi blivit befriade från den kommunala hemtjänsten och deras regler, förmynderi och maktfullkomlighet. På samma sätt har flera av oss fått möjlighet att bilda familj, att resa i Sverige och utomlands och känna oss likvärdiga.

Genom denna arbetsorganisation har resurser tillvaratagits som annars hade gått förlorade. Men just nu gäller detta ju bara 24 personer. Dagligen förlorar Sverige oerhört stora resurser p.g.a brist på lösningar som ger människor personlig assistans. Istället fastnar resurser i kommunala byråkratier till ingen nytta eller glädje för någon av oss. Resurser går till spillo genom otillfredsställelse för hemvårdsbiträden och pensionärer, genom en hög personalomsättning och onödiga sjukskrivningar, genom en okunnig arbetsledning, genom generella rutiner som inte tar fasta på individuella behov, osv.

Vi stjälpur av människor på långvärd, servicehus och andra institutioner, där de genom en effektiv terapi får veta att de endast duger till att göra trasmatador och potatistryck.

Nu är det emellertid dags att ompröva synen på äldre och funktionshindrade. Det är dags att betrakta oss som en nödvändig tillgång för att vi ska kunna må bra. Det är dags att ta tillvara de äldres traditioner innan våra barn hamnar i en helt rotlös tillvaro utan historia, enbart uppslukade i TV:s och videons fictionsvärld. Det är dags att ta tillvara funktionshindrades jordnära erfarenheter innan vi hamnar i en värld där människans värde har konkurrerats ut av datorerna och industrin.

Vi har en skuld att betala till våra föräldrar och syskon som ska ge dem ett värdigt liv och reella möjligheter att leva fullt ut.

Detta gör vi inte genom att placera dem på servicehus eller genom att ge dem en byråkratiserad hemtjänst som präglas av välgörenhet och omsorgstänkande.

Detta görs istället genom att ge äldre och funktionshindrade resurser och ansvar att organisera den personliga assistans som de behöver och vill ha.

De flesta tror inte att detta är möjligt.

STIL har bevisat motsatsen!

Bengt *

Våra mål

På årets första öppna styrelsemöte den 15 januari försökte vi planera 1989 och kommande år. Vår utgångspunkt var att planering troligen är det viktigaste medlet för att nå det man vill.

Nedan finner du en lista över de överordnade mål som vi ansåg att STIL ska ha under de närmaste åren. Vi gjorde listan för att vi tror att det är viktigt att ha målen klart framför sig. Det ökar troligen sannolikheten för att man ska kunna nå dem. Målen som inte står i någon prioriteringsordning är följande:

- Att använda befintliga resurser i form av pengar, lokaler, inventarier, kanslipersonal, konsulter, personliga assistenter, medlemmar, projektdeltagare, blivande projektdeltagare och styrelseledamöter optimalt för att nå nedanstående mål:
- Att permanenta STIL-projektet på våra villkor.
- Att styra debatt och åsiktsbildning på handikappområdet i Sverige, Europa och internationellt.
- Att kontrollera den politiska samhällsutvecklingen på handikappområdet i Sverige, Europa och internationellt.

- Att genomföra en utvidgad handikappersättning som inkluderar medel för personlig assistans, tekniska hjälpmedel och färdtjänst.
- Att stödja utvecklingen av fler Independent Living-kooperativ i Sverige.
- Att utvecklas med fler medlemmar, fler projektdeltagare och fler aktiva.

Nästa steg i vår diskussion blev att fastställa de områden som vi ska arbeta inom för att nå dessa mål.

Samtliga mål kräver mycket stora arbetsinsatser. Därför tror vi att ett nyckelområde som vi måste arbeta inom är att få fler medlemmar aktiva i vårt arbete. Många av STIL:s medlemmar saknar i dag samsättning i form av arbete eller studier. Om vi skulle kunna tillvarata denna resurs bättre så skulle vi förmodligen uppnå våra mål inom en kortare tidsperiod.

För att få fler medlemmar aktiva i det dagliga arbetet i föreningen så tror vi att det viktigaste medlet är att entusiasmera människor. Vi tror att det hos föreningens medlemmar finns ofantligt stora resurser som inte kommer fram p.g.a att många medlemmar saknar kännedom och tillit till den egna förmågan. Kan vi skapa relationer i organisationen som gör att människor

stödjer och uppmuntrar varandra, så kan vi stärka den enskilde medlemmens självförtroende och därmed hans eller hennes intresse för att göra något bra för föreningen. Vi tror att detta blir ett av de områden, kanske det viktigaste, som vi måste arbeta inom under 1989.

Ett annat viktigt område som vi måste arbeta inom tror vi är kunskap-sinhämtande. Vi måste lära oss olika saker för att kunna utveckla oss och driva vår verksamhet framåt. Vi tror att vi bl.a. måste lära oss hur vi stödjer varandra på ett bättre sätt, hur vi informerar andra om vår verksamhet, hur vi påverkar politiker och andra beslutsfattare, hur vi förhandlar för att uppnå bästa möjliga resultat, hur vi blir bättre arbetsledare, hur vi blir en mer demokratisk förening mm mm. Därför måste vi under 1989 satsa mer på kurser och utbildning:

Ytterligare ett viktigt område som vi måste arbeta inom är utåtriktad information. Vi tror att ju fler som får kännedom om STIL som ett framgångsrikt exempel desto mer stöd kommer vi att få. Det har redan visat sig under 1987 och 1988.

Kan du komma på fler nyckelområden?

Styrelsen

STILs årsmöte

Årets årsmöte hålls lördagen 18 mars kl. 14.00 på Mälteriet, Vindragarv 16. Efter mötet hoppas vi kunna äta något gott tillsammans. Eftersom det här är STIL:s viktigaste möte under 1989 hoppas vi att många medlemmar kommer. Glöm inte att lämna dina förslag till valberedningen genom att ringa Barbara på tel 7584307.