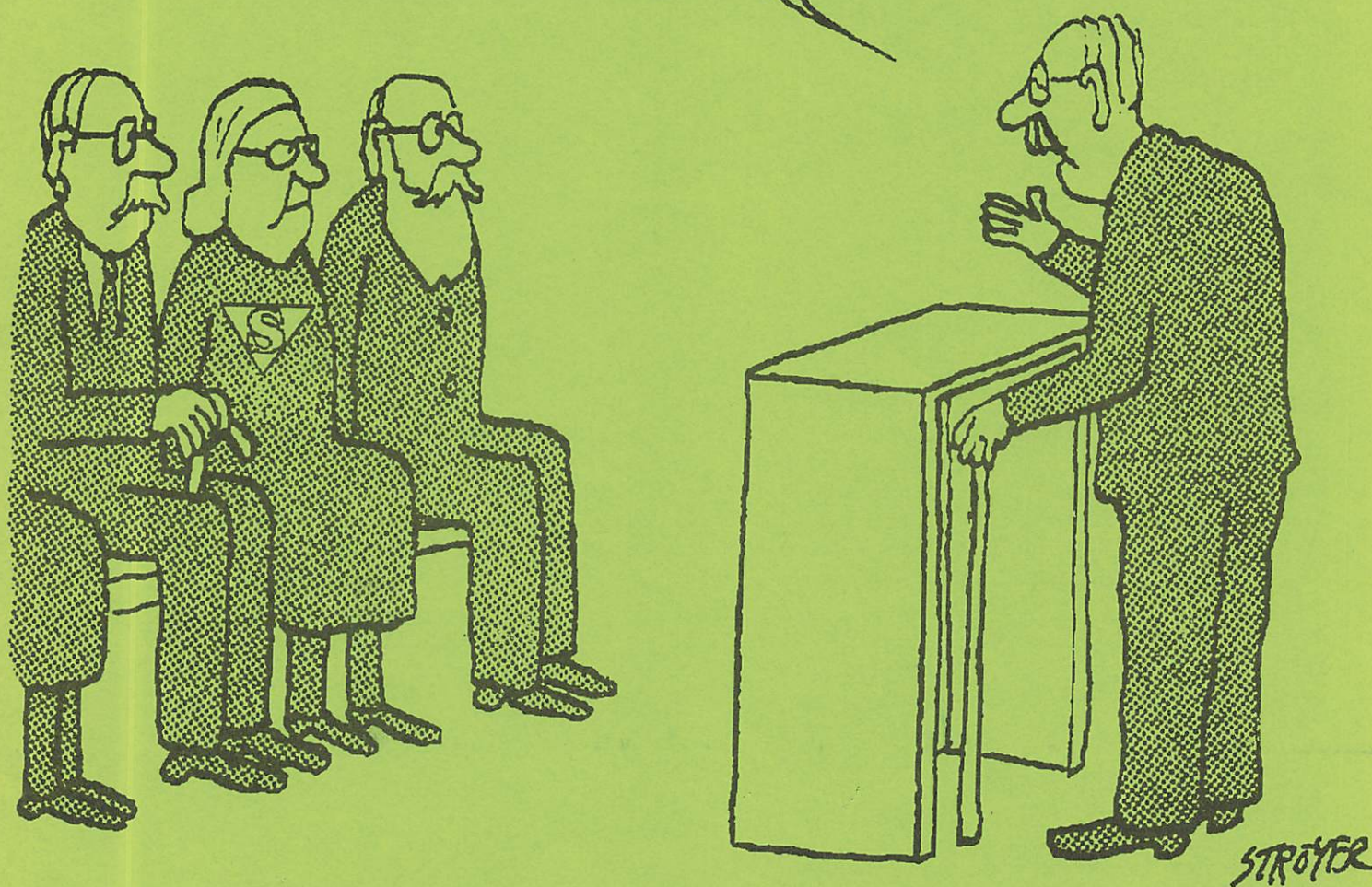


STILETTEN

NR 2/90 ÅRGÅNG 5 UTGES AV STOCKHOLMSKOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING

VI BÖR SÄJA NEJ TILL
ALLT NYTÄNKANDE



STIL möter politiskt motstånd. Konservativa gammalsocialister i kommunala socialnämnder sätter sig på oss.
(Fritt efter P. Ströyers dagbok i DN 90-06-28)

STILETTEN

Sveriges enda facktidsskrift på personlig assistans området

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 medlemsavg.
för myndigheter, organisationer m. fl.

Styrelse för STIL id.för.

Ordförande	Adolf Ratzka *	08-32 59 89
v.ordf	Bengt Elmén *	08-94 98 71
Kassör	Lilian Persson *	0750-23872
Övriga ledamöter	Yngve Beijersten *	08-751 51 37
	Carl Åke Manngård *	
	Ingela Skjellberg *	08-604 72 38
	Arnold Josefsson *	08-660 93 40
Suppleanter	Kirsten Zell-Jensen *	08-58 37 56
	Mats Sandström *	08-94 07 10
	Silvia Frykman *	08-661 00 25
	Åwah Lundell *	0750-280 54

STILETTEN ges ut oregelbundet

Redaktörer för numret: Sonia Ek *, Ulla Linnander *, Siv Rodrick *,
Silvia Frykman *, Adolf Ratzka *

Ansvarig utgivare: Adolf Ratzka *
Layout för numret: Sonja Ek *
Teknisk rådgivare: Carl Åke Manngård *
Postadress: STIL, Magnus Ladulåsgatan 49, 116 27 Stockholm
Tel 08-720 1990



* 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.

Detta nummer innehåller

Ledaren	4
Invigning av lokal	6
Invigningstal B. Westerberg	8
Återblickar	10
Debatt	12
Utan hinder	13
Öppet brev	14
Besök från Afrika	15
Rapport från DPI konferens	17
Tekniken i mitt liv	20
2:a klassens medborgare Funderingar kring HCKs konferens	22
Månadens ros och ris	24
Jordbrodistriktets handläggning av entreprenaderbjudande	25
Tjänstemannautlåttande	27
Dokumenterat förtryck	29
Lilla Gumman och Closomaten	31

Semestertid efterlängtnad -av alla ?

Så har den äntligen kommit den efterlängtnade semestertiden som vi har väntat på ett helt år.

De flesta packar sina väskor och bilar och ger sig av, ut i naturen eller kanske utomlands för några veckors avkoppling från vardagsbestyren.

Kvar i stan blir många som av olika anledningar inte har möjlighet att resa bort, men som kan flanera i stadens parker eller göra utflykter i Stockholm med omnejd.

Kvar i lägenheten blir alla de människor med rörelsehinder som inte kan komma ut på grund av ett stelbent byråkratiskt servicesystem. Ett system som innebär att hemtjänst, ledsagarservice och färdtjänst måste beställas i förväg och koordineras för att det skall finnas möjlighet att lämna lägenheten.

Det fungerar dåligt i vanliga fall och i semestertider är det ännu sämre eftersom det saknas personal, och det blir inskränkningar både på hemtjänststimmar och färdtjänstresor.

Många är de som blir sittande inomhus under de dyrbara sommarveckorna, som rätt använda, kan bringa hälsa till kropp och själ.

Möjligheterna att komma ut ökar dock om man har en bra anpassad bostad utan trappor, med tekniska hjälpmedel och elektrisk dörröppnare.

STIL-kooperativet har hittat den bästa lösningen på det här problemet genom att använda personlig assistans. Då behöver varken hemtjänsttider passas eller ledsagarservice beställas. T.o.m. färdtjänst kan undvaras om man har bil och assistent med körkort.

Att planera in färdtjänst, ledsagarservice och hemtjänst på klockslaget och få det att fungera kräver mer arbete och organisationsförmåga än att själv anställa pers. assistenter i STIL.

På sid 10 har Bengt skrivit om sin syn på sommarlov och på sid.20 ger Barbara tips om tekniska hjälpmedel.

Vi önskar alla en så trevlig sommar som möjligt !

Red.

Låt oss riva de osynliga murarna !

LEDAREN

Vi befinner oss i en mycket spännande tid. Folken befriar sig från förtryck, murarna faller.

Hur kommer det att påverka vår situation här i Sverige ? Jag tror att vi under 90-talet kommer att se effekterna av den stora historiska förändring som nu äger rum i Central- och Östeuropa. Gårdagens öststater kännetecknades av kommandostyrning med centrala beslut, långa beslutsvägar, tjänstemannavälde, offentliga monopol på varor och tjänster och konsumenter som inte hade något val. Konsumenten omyndigförklarades och passiviserades.

Utan allt för stor överdrift kan man påstå att liknande förhållanden kännetecknar dagens svenska offentliga sektor. Vi får inte välja skola åt våra barn, vi får inte välja sjukhus, vi får inte välja våra läkare m.m. Listan är lång och välkänd.

Under 90-talet kommer även människorna i Sverige att börja fundera över varför vi ska bibehålla kommandoekonomin i den offentliga sektorn när samma kommandoekonomi inte längre duger för människor i Centraleuropa.

Dagens offentliga sektor försvaras med påståendet att vi behöver den för att kunna ta hand om de svaga i samhället. Till de svaga räknas vi som har funktionshinder. Man betraktas alltså automatiskt som svag om man t ex inte kan gå. Detta i ett högteknologiserat samhälle där de flesta tar bilen eller bussen och inte längre behöver gå. Detta oavsett hur stark man är psykiskt eller hur intelligent man är.

Den offentliga sektorn behandlar oss alla lika, den har generella lösningar för våra individuella behov. Dessa schablonlösningar måste vi anpassa oss till. Glömd är den fina socialistiska regeln :
" av var och en efter förmåga, åt var och en efter behov".

Den allmänna fördömen om att vi är svaga blir lätt en självuppfyllande profetia. Jag påstår att själva utformningen av dagens offentliga sektor har lett till att många av oss idag inte längre känner sig som medborgare utan som socialfall.

Ni tycker att jag överdriver?

Ta riksferdtjänsten som exempel. Riksferdtjänsten ska underlätta vårt resande inom landet. Personer som behöver ta med sig en assistent och/eller tunga hjälpmedel ska inte behöva betala för dessa merkostnader. Tanken är bra. Men hur ser det ut i verkligheten? För att boka en flygresor med riksferdtjänst ska man tio dagar i förväg kontakta Linjeflyg. Inte vilket linjeflygkontor som helst. För dem som bor i Stor-Stockholmsområdet gäller ett telefonnummer, för övriga Sverige ett annat. Jag försökte ringa det ena numret i flera dagar. Det var jämt upptaget. När det inte var upptaget svarade ingen. Skulle andra resenärer godta en sådan behandling? Skulle Jan Carlzon erbjuda sådana tjänster till sina SAS resenärer?

Utformningen av riksferdtjänsten gör oss maximalt beroende. Att komma på en sådan lösning vittnar antingen om oförstånd eller människoförakt. Ett förnuftigt sätt att ordna den subventionering som riksferdtjänst innebär är exempelvis att vi gör upp med vilken resebyrå som helst och betalar den del som vi själva ska betala till resebyrån. Resebyrån kräver resten av pengarna från transportrådet.

Ett annat exempel. Den kommunala hemtjänsten kör med husarrestprincipen. Dvs man får assistans enbart när man är hemma. Därför heter det också hemtjänst. Detsamma gäller för "boendeservicen", dvs man är hänvisad till ett antal specialbostäder med dygnet runt assistans i hemmet. Behöver man assistans även utanför lägenheten, då är det illa. Personalen följer ju inte med när man vill utbilda sig, arbeta eller ägna sig åt vanliga fritidsintressen. Då får man ringa ledsagarservicen. 5 gånger i månaden får man då assistans utanför lägenheten. Man måste dock ringa minst 3 arbetsdagar i förväg, under vissa telefontider.

Man måste fråga sig vilken syn de har på oss, de tjänstemän som kommit på den här lösningen. Och man måste också fråga sig, vad det är för personer som sitter i våra handikappföreningar och säljer sina medlemmar till sådana omänskliga lösningar?

Inte att undra på att människor, som är utsatta för sådana system, inte orkar att jämt opponera sig mot dagens övermäktiga offentliga monopol. Till sist ger man upp, ställer inga krav, blir en bra handikappad. En bra handikappad är en svag handikappad, en som inte ställer till med besvär.

Många av oss har blivit så knäckta och hjärntvättade att de nu själva tror att de tillhör de svaga. Dessutom är det ju mycket bekvämare att betraktas som svag och hjälplös, då behöver man ju inte göra något själv.

Dagens offentliga sektor bygger på den föreställning som kom till för ca 50 år sedan om den sociala ingenjörskonsten. Centralt placerade planerare med fullständig kännedom om människornas behov och önskemål skulle förverkliga samhällets och individernas maximala välfärd genom heltäckande lösningar på alla områden.

Idag är det lätt att se att den sociala ingenjörskonsten inte kan fungera. När det gäller individernas vardag är central planering inte enbart ineffektiv och leder till slöseri med resurser, den är odemokratisk, tillvaratar inte människornas resurser. Detaljstyrning uppifrån omyndigförklarar och passiviserar människorna.

Dagens offentliga sektor är ett resultat av socialdemokratins ambivalens i socialpolitiken som härstammar från 40-talet. Alva Myrdal företrädde då den sk natura-linjen. Dvs socialpolitiken skulle bedrivas med stödåtgärder i form av varor. Barnfamiljer skulle t ex få vettiga barnkläder som staten skulle producera och distribuera till de behövande. Antagligen tyckte Alva Myrdal att föräldrarna inte var kapabla att själv bedöma vad deras barn behövde. Gustav Möller var socialminister på den tiden och han ansåg att det som saknades var pengar. Han hade förtroende för människornas förmåga att själva avgöra vad de behövde. Han ville att man skulle betala ut kontanter till dem som behövde det.

Möller-linjen har vunnit när det gäller socialförsäkringssystemet. Tänk om det vore så att folk fick sina pensioner in natura istället för kontanter? T ex i form av vettiga kläder från kommunen och minst 5-6 skivor bröd varje dag som skulle hämtas på socialförvaltningens kontor.

Däremot har Myrdal-linjen vunnit när det gäller oss. Stödåtgärder för människor med funktionshinder ges främst i form av produkter och tjänster. Vi får t ex rullstolar från hjälpmedelscentralen. Inte vilken hjälpmedelscentral som

helst utan den som vi tillhör, från den personal som vi tillhör. Vilken typ av rullstol det blir har vi inte så mycket att säga till om. Om vi inte kommer överens med hjälpmedelsassistenten, då har vi otur. Det enda som kan hjälpa då är att flytta från distriktet. Möjligheter till överklagande är ytterst begränsade. Vårt rättsskydd är nästan obefintligt.

Hemtjänst är ett annat exempel på natura-linjen. Resultatet har blivit stora kommunala monopol. Det är apparatens behov som bestämmer verksamhetens utformning. Vi brukare måste anpassa våra behov till apparatens behov. STIL är hitills det enda sättet att omvandla natura-linjen på hemtjänstområdet till kontant-linjen. Kommunen ställer medel till förfogande till oss som ordnar vår personliga assistans själva.

Om några år kommer den offentliga sektorn inte att finnas kvar i den form den har idag. Svenska folket kommer att tröttna på myndigheter som betraktar medborgarna som omyndiga skyddslingar. Man kommer att rösta på partier som inte omyndigförklarar sina väljare.

Idag har den offentliga sektorn tre funktioner: som tillsynsmyndighet, finansiär och tjänsteproducent. Som myndighet bedömer den mina behov. Som finansiär betalar den de tjänster som den anser att jag behöver. Som producent utför den dessa tjänster. I fråga om alla tre funktionerna har dagens offentliga sektor en monopolställning. När det gäller t ex den kommunala hemtjänsten så är det socialdistriktet som bedömer våra behov, som anställer och avlönar de hemvårdsbiträden som utför arbete hos oss. Vi kan inte vända oss till ett annat socialdistrikt eller till någon annan myndighet. Innan STIL kom till fick vi dessa tjänster enbart från kommunen.

Är det ändamålsenligt att dessa tre olikartade funktioner ska vara samlade i en hand? Hur känner sig den enskilde inför en sådan maktkoncentration? Vilka möjligheter har monopolet att anpassa sig till mina individuella behov?

Vi kan se en förändring av den offentliga sektorn som risk för försämringar, vi kan också se förändringen som möjlighet till förbättringar. I varje fall måste vi vara med och bestämma utformningen av vårt område inom den framtida offentliga sektorn. Därför är det viktigt att vi startar en debatt om vilka kriterier som ska gälla i utformningen av den framtida offentliga sektorn. Den viktigaste principen måste vara att utformningen av tjänster och åtgärder ska hjälpa den ➔

Officiell in- vigning av STILs nya lokaler den 4 april 1990

**Hedersgäst och invigningstalare
FP:s ordförande Bengt Westerberg**

enskilde att uppnå maximalt handlingsutrymme och ansvar, maximalt antal alternativ och ett maximalt självbestämmande.

För att detta ska kunna åstadkommas föreslår jag följande kriterier:

- inga monopolsituationer i tjänsteproduktionen, varken privata, kommunala eller statliga
- finansieringen så centralt som möjligt - via staten
- beslutsfattandet så de-centraliserat som möjligt - hos den enskilde
- tillsynsmyndigheten får inte vara finansiär eller tjänsteproducent
- finansiär får inte vara tjänsteproducent
- verkligt rättsskydd dvs med rätt att överklaga i vanliga domstolar inte inom samma förvaltning som idag
- anti-diskrimineringslagstiftning som garanterar mot alla hinder som samhället har byggt upp

Hälsningsanförande av Adolf Ratzka

Jag får hälsa Er alla hjärtligt välkomna till STILs öppet hus.

Vi är glada över att så många kunnat komma. Jag vill börja med att presentera STILs medarbetare: Bengt Elmén, vår verksamhetsledare, Terry Skehan och Raili Jaakola, våra sekreterare, Sylve Hansson och Lars-Erik Svensk, våra ekonomiansvariga. Sedan har vi flera STIL-medlemmar som arbetar med olika timarvoderade projekt inom kooperativet: Lilian Persson och Sonia Ek, Carl-Åke Manngård, Simona Petré. Ingela Skyllberg och många fler.

Vi är ett kooperativ som producerar personliga assistans-tjänster, alltså tjänster som kommunerna brukar kalla för hemtjänst, ledsagarservice, boendeservice, kvällspatrull och nattpatrull. Vi har inga patruller, vi kallar våra tjänster för personlig assistans. Dessa tjänster säljer vi till en rad kommuner på entreprenad. Kooperativet består enbart av personer som själva använder personlig assistans.

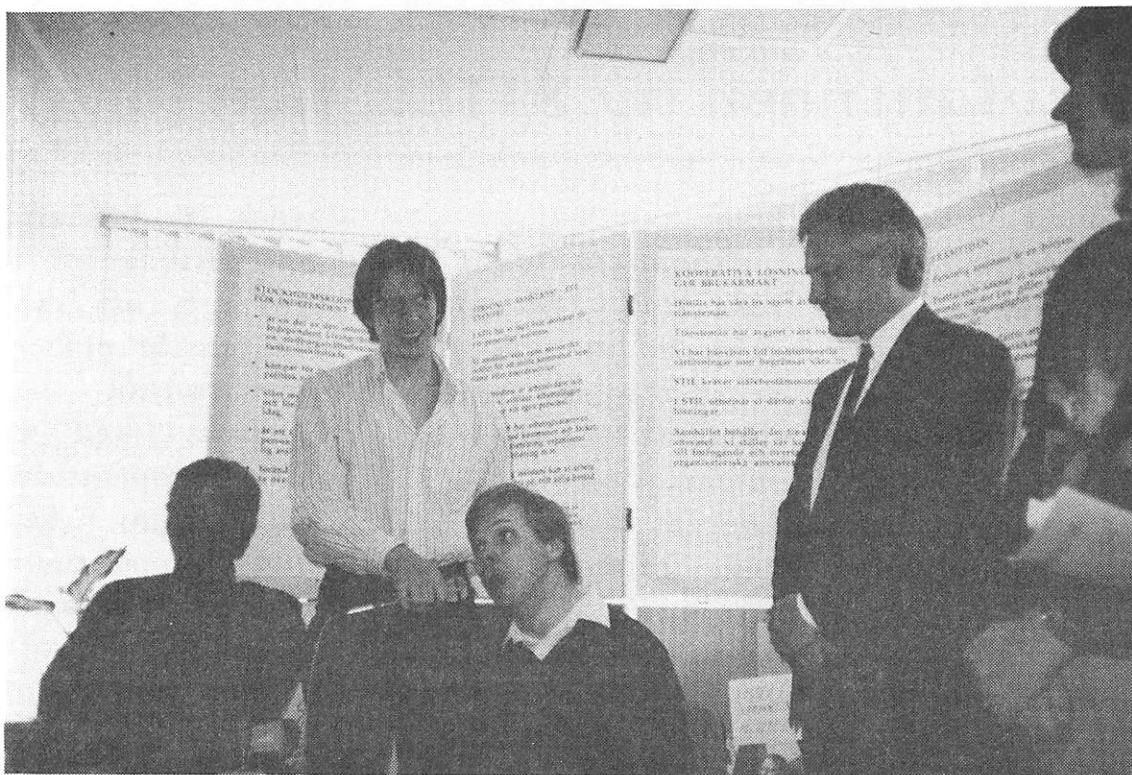


Som yttersta garant för att den framtida offentliga sektorn ska ge oss förutsättningar för full delaktighet och jämlikhet behöver vi starka intresseorganisationer som ser till att vi är med och styr den här utvecklingen av den offentliga sektorn. Jag talar här inte om de handikapporganisationer som vi har idag.

De flesta är ju egentligen inga handikappolitiska intresseorganisationer utan patientföreningar. Titta bara i HCK:s medlemsförteckning. Den ser ut som ett medicinskt uppslagsverk. Där finns det föreningar för alla åkommor. Det de är intresserade av är forskning och botemedel, inte att förakta, men några samhällsförändrande ambitioner har de knappast. Medlemmarnas genomsnittsalder ökar jämt och i framtiden kommer de förmodligen att dö ut.

Jag talar om behovet av riktiga intresseorganisationer som verkligen är partipolitiskt obundna och som arbetar för att förändra samhället. Organisationer som förmår att hjälpa sina medlemmar att utveckla sig som människor och som medborgare med självaktning. Utan självaktning kommer vi aldrig att få igenom våra krav på ett samhälle för alla.

Adolf *



Adolf Ratzka, Bengt Elmén assisterad av Magnus Lundin och Bengt Westerberg

Syftet med vår verksamhet är att vi som använder personlig assistans ska ha kontroll över våra liv. Vi är arbetsgivare för våra assistenter, det är vi som bestämmer arbetets innehåll.

Vi har kurser och en omfattande rådgivnings- och stödverksamhet där vi tränar upp varandra för att blir bättre arbetsledare. På det sättet förbättrar vi kvalitén på dessa tjänster och därmed våra förutsättningar till full delaktighet och jämlikhet.

Vi är ett 30-tal medlemmar i kooperativet, en fjärde del av oss är invandrare. Tillsammans har vi över 400 assistenter. I år kommer vi att producera över 120 000 tim med en omsättning på nära 20 miljoner kr. Vi har fem systerorganisationer i hela landet som arbetar för samma lösning. Vi är en snabbt växande rörelse.

STIL bryter kommunens monopol på hemtjänstområdet. Kooperativets affärsidé är enkel: bättre kvalitet till samma

pris. Vi vet bäst hur vi vill ha det och kan skraddarsy våra egna lösningar, om vi anställer våra assistenter själva. Då slipper vi beroendet av kommunens ofta bristfälliga och förödmjukande hemtjänst. Kommunen blir av med rekryteringsproblem och besvärliga kunder, som kräver sin rätt. Lösningen blir inte dyrare och båda parter vinner.

Dagens debatt om den offentliga sektorn handlar mest om effektivisering. Det ska alltså inte kosta så mycket. Kvalitet som mål nämns inte. Vi har förbättrat kvalitén med samma resurser. Vi tycker att kommunerna har mycket att lära av oss.

Som del av Independent Living-rörelsen, den internationella medborgarrättsrörelsen, arbetar vi för mer politisk och personlig makt åt människor med funktionshinder inom och utanför Sverige. I maj får vi besök av Mandla Mavuso, ordföranden i Disabled People South Africa. Han är svart och

kör rullstol som följd av en kula han fick i ryggen av polisen i Soweto. Alla som vill träffa honom för att höra vad apartheid betyder för svarta människor med funktionshinder, hör av er till oss.

Idag är vi glada över att vi har skaffat oss egna lokaler. Vi har inbjudit våra vänner att fira med oss. Under de år som vi har kämpat för att omsätta våra idéer till praktisk verksamhet har vi fått stöd från olika håll. Vi fick projektpengar från socialdepartementet under Bengt Lindqvist, vi fick stöd ute i kommunerna bland framsynta politiker. Ett av de partier som stöder oss mest har varit Folkpartiet.

Vi är mycket glada över att ha med oss idag en rad folkpartister med Bengt Westerberg och Kerstin Åslund i spetsen. Och nu vill jag be Bengt Westerberg att officiellt inviga våra nya lokaler.

Adolf *

Anförande av Bengt Westerberg vid invigningen av STL:s nya lokaler

Jag har haft förmånen att följa STL under ganska många år. Genom besök och personliga kontakter men mest kontinuerligt genom tidningen STILLET som jag, naturligtvis, prenumererar på.

När jag träffade er första gången 1986 hade ni redan existerat i två år. Jag mötte Adolf Ratzka, Bengt Elmén och några av er andra.

Er yttre inramning var inte imponerande; ni var inhysta i ett kontorsrum på 15 kvadratmeter och omsatte några tusen kronor om året.

Men ni själva och era visioner var desto mer övertygande. Ni tänkte mig direkt. Det var ert temperament. Ni var inte självömkande. Ni var förbannade. Det var er utgångspunkt. Ni bad inte om lov. Ni krävde makt. Det var ert arbetssätt. Ni ville styra, inte styras.

Ni väckte inte medlidande och beklagande

Ni väckte respekt, beundran och framför allt

hopp.

Också era idéer gick rakt in i hjärtat på mig. Ni har säkert alla er ideologiska tolkning av dem. Men för mig så materialiserar STL:s koncept alla mina liberala grundvärderingar på en gång. Frihet, jämlikhet och broderskap som de formulerades för 200 år sedan.

STL står för frihet. Era krav på makt över den egna vardagen är ett led i kampen för att varje människa skall få bestämma över sitt eget liv och inte dirigeras av andra.

STL står för jämlikhet. Era krav på samma rätt till integritet och valfrihet som dem som inte har något funktionshinder är ett led i kampen för att frihet skall tillkomma alla.

STL står för broderskap. Ert sätt att arbeta genom "peer counseling" där ni stödjer varandra med erfarenheter och kunskaper är ett ut-

tryck för tanken att vi har ansvar för varandra och att vi måste hjälpas åt om vi skall nå våra mål.

Mötet med er har givit inspiration både till förnyat arbete med handikappolitiken och till fortsatt kamp för individens rätt att forma sitt liv. Det är jag mycket tacksam för.

Men det bästa av allt är naturligtvis att ni har klarat vad ni har föresatt er och kanske litet till sedan det där första mötet.

1 januari 1987 kunde ni dra igång ert projekt. Det lyckades och lever vidare.

Genom att rekrytera personliga assistenter i stället för att anlita kommunernas hemtjänst har nu STL:s medlemmar kunnat återerövra sitt egenvärde och självbestämmanderätten över sitt eget liv.

STL är i dag ett kooperativt entreprenadföretag som säljer sina unika tjänster till sju kommuner.

STIL har en årsomsättning på 20 miljoner kronor och har bytt ut det lilla kontorskyffet mot egna lokaler.

Ni har visat vad som kan hända när enskilda tar saken i egna händer och tar över initiativ och ansvar från offentliga monopol. Det manar till efterföljd!

Och ni har visat på helt nya vägar i handikappolitiken. Jag vill gärna hålla med Bengt Elmén när han i en ledare i STILETTEN uttrycker sitt missnöje med vår namne Lindqvist och slår fast att 80-talets största handikappolitiska reform inte kommer från regering och riksdag. Den kommer från er i STIL.

Ännu gäller er revolution inte så många, men ni har brutit ny mark och öppnat helt nya perspektiv, både för människor med funktionshinder och för många av oss andra.

Det skall bli spännande att se vad ni hittar på härnäst. I sin

ledare utmanar Bengt E. handikappministern på vem som kommer att stå för 90-talets största handikappreform, STIL eller regeringen.

Jag tror ni har alla chanser att vinna den dragkampen, oavsett vem som sitter i regering.

Även om jag inget högre skulle önska än att låta en liberal regering anta utmaningen så tror jag att den kraft och dynamik som finns i er organisation kan skapa underverk som en myndighetsbyråkrati inte kan komma i närheten av.

Jo, förresten, nära kanske vi kan komma. Men bara om vi är lyhörda och känsliga för vad ni har att lära oss. Jag hoppas ni känner att vi försöker vara det.

STIL:s principer kan bli inspirationskälla till en helt ny handikappolitik där makten flyttas från myndigheter och politiker till den enskilde.

Bengt W.

Referat från STILs invigning av nya lokaler.

STILs officiella invigning av de nya lokalerna den 4 april blev en trevlig början på vårt fortsatta arbete i kooperativet.

Inbjudan hade gått ut till politiker och tjänstemän i Stockholms distrikt och kranskommuner samt till handikappföreningarna.

Över 100 personer kom och visade intresse av vår verksamhet.

Adolf hälsade välkommen och presenterade kanslipersonalen och några närvarande medlemmar varefter han berättade om STILs arbete och målsättningar.

Sedan var det Bengt Westerbergs tur att hålla invigningstallet och klippa det röda bandet som symboliskt markerade ännu en etapp i STILs historia.

Bengt Elmén tackade sin namne, varefter han bjöd alla på en enkel lunch. Lunchen som bestod av väldigt goda smörgåstårter med dryck, var mycket uppskattad.

Både TV 1 och TV 2 var där och i rapport kom sedan ett inslag om STIL samt ett fint "hemmahos reportage" om en av STILs arbetsledare.

TV 1 använde STILs lokaler som bakgrund till en intervju med Bengt Westerberg om skatteomläggningen.

Sonia *

Å T E R B L I C K A R

Idag är det första dagen på årets sommarlov för landets barn och ungdomar.

För femton år sedan var denna dag en skräckupplevelse för mig. Hela sommaren var faktiskt som ett enda stort hot.

Under tio veckor var jag nämligen helt beroende av mina föräldrar och vistades på olika institutionspräglade anstalter, bara för att få min personliga assistans. Jag gick givetvis i skolan på terminerna men var endast berättigad personlig assistans under skoltid. På årets ljuvligaste tid dömdes jag till att sitta inne och hade ingen chans att få kontakt med några jämnåriga kamrater.

I ren desperation tvingades mina föräldrar ibland att skicka bort mig till olika institutioner. Jag svarade på ett sunt sätt med att bli deprimerad och olika psykologer kom för att titta på mig och ta reda på vad det var för fel på mig.

Det tog många år innan jag kunde vända min desperation över sommaren till någon form av konstruktiv handling. Det gjorde jag på sommarlovets första dag 1978, då jag skrev följande artikel som publicerades i RBUs tidning Rörelse.

Det hände emellertid inte så mycket i RBU. Mina idéer blev realiserade först i STIL 1987.

Men fortfarande lider många barn och ungdomar igenom somrarna, fullt medvetna om att andra jämnåriga njuter av den ljuva sommartiden. STIL måste här ta ett ansvar för att människor med behov av personlig assistans kan komma med så tidigt som möjligt i deras liv.

Här följer artikeln. Självfallet står jag inte för allt i den idag, men den visar att man inte behöver se STILs ideologi som någon importerad produkt utan att det finns belägg när vi säger att vår rörelse har uppstått på en rad olika platser i världen, oberoende av varandra, men ändå i samverkan med varandra.

Många resor för handikappade

Införd i tidn. Rörelse spec.nr 1979 "Att mötas - är att förstå"

Jag sitter här vid min skrivmaskin och funderar på vad jag ska göra i sommar. Ja lite är ju förstås redan planerat. Jag ska åka på semester som vanligt med familjen någon gång under sommaren. Men annars har jag inget planerat. Det blir kanske sex veckor över, som jag inte har något bestämt.

Stort utbud

Visst kunde jag åka bort på de sex veckorna också. På något läger eller på någon rekreations- eller rehabiliteringsvistelse på Lands-tingens sommarglada elevhem Sätra Gård.



Av detta fantastiska utbud är det konstigt nog, inte mycket som skulle tilltala mig. Jag ska inte närmare gå in på varför, för det skulle ta så lång tid att gå igenom varje sort för sig också förklara varför just det inte passar mig. En sak som jag inte gillar med hela det här utbudet är dock att man måste åka bort för att kunna vara med om det. Det är nog ytterst få ungdomar som tillbringar hela sommaren på resande fot.

Om ungdomar reser, så reser de dessutom för att upptäcka och för att se nya saker. I de flesta fall så reser de också med kompisar från hemorten. Det känns så knasigt att resa bort och få en massa kompisar. Sedan så sitter man där lika ensam igen.

Det är därför jag inte tar del i det stora utbud av resor som finns för handikappade. Jag vet helt enkelt att jag inte känner mig helt normal om jag åker på sådana här resor, och det där med att känna sig helt normal det är mycket viktigt för mig. Det är nog det allra viktigaste för mig. Jag har samma behov som alla andra. Jag vill inte sätta mig på någon institution med bara handikappade, för då har jag ju accepterat det levnadssättet på institution. Jag vill heller inte åka på något läger där de handikappade blir en grupp för sig och de icke-handikappade en annan grupp. Jag trivs inte i ett sådant sammanhang.

Personlig fritidsassistent

Därför anser jag att möjligheten skulle finnas att få den personliga hjälp (assistent) man behöver i hemmet om man önskade stanna hemma eller kanske, som andra ungdomar, vistas på familjens sommarställe. Den personliga hjälpen kunde även hjälpa till, när det gäller kontaktagningen med andra icke-handikappade ungdomar. För det ser jag nog som det allra viktigaste: att få kontakt med andra ungdomar i ens egen ålder. Utan sådana kontakter klarar man sig aldrig här i livet. Vi har ju så klart samma behov som alla andra att känna gemenskap. Denna personliga hjälp skulle sedan också kunna följa med på resor som man kanske gör ensam eller med de kamrater man eventuellt har fått.

Huvudsaken tycker jag är att vi handikappade får välja själva om vi vill resa bort till något ställe eller stanna hemma med den här personliga hjälpen. Det ska inte vara så att vi ska bli tvingade till det ena eller det andra. Liksom andra ungdomar skall vi ha samma frihet att göra vad vi vill på sommaren. Vi ska inte behöva ta hänsyn till våra föräldrars möjlighet att ta ledigt.

Om vi fick den här möjligheten att få stanna hemma så kanske lägerarrangörer och institutionsledningar fick tänka till lite för att göra sina aktiviteter mer attraktiva. Nu är det oftast så att det

går i samma stil år från år.

Dessutom skulle det nog inte möta några större svårigheter att inrätta en sådan här "personlig sommarhjälp". Våra skolassistenter klagar ju över att de inte får någon lön över loven, så det är ju bara att låta dem få jobba. Egentligen är det ju helknasigt. Skolan anställer assistenter för att de ska hjälpa oss under skoldagen med förflyttning, matning, toalettbesök och skrivhjälp. Men man har inte tänkt på att vi behöver lika mycket hjälp när vi har lov. Det är ju bara det att vi inte pluggar. Men vi sover ju inte hela dagarna bara för det, kanske halva. Men vi gör andra saker också istället för att plugga. Saker som vi troligtvis behöver hjälp med. Saker som vi kanske nu får avstå ifrån för att pappa eller mamma inte har tid, t.ex åka och bada, gå på stan, gå på bio, gå på museum, titta på fotboll m.m.

Vad tycker Du ?

Jag skulle i alla fall känna mig mer fri om jag hade någon sådan här "sommarhjälp", en grabb eller tjej som hjälpte mig med det

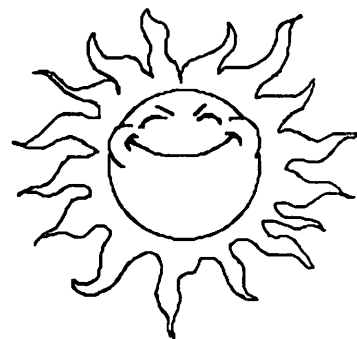
som jag ville göra. Vad tycker Du ?

Du kanske tycker annorlunda ? Du kanske tycker att det vore jobbigt att ha en person bredvid sig hela dagen ? Du kanske tycker om att åka på olika läger och bo på olika hem ? Du kanske gillar att träffa andra handikappade ungdomar ? Det gör jag med, men inte hela sommaren. Du kanske vill komma hemifrån ? Det vill jag med, men jag vill inte vara borta hela sommaren.

Du kanske i alla fall har en helt annan åsikt i den här frågan. I så fall vore det ju roligt om vi kunde träffas och prata lite om det. Du kanske kunde berätta något för mig och jag kunde berätta något för Dig. Det kunde vara vad som helst. T.ex om något roligt eller tråkigt läger som Du har varit på. Vi kanske rent av kunde lära oss av varandra. Vi är faktiskt ett gäng handikappade ungdomar som i höst tänkte göra så här, träffas och prata om hur det är att vara handikappad. Vi tror att vi kan lära oss mycket av varandra. Man möter en massa problem när man är handikappad och då kan det ju vara roligt att veta hur andra handikappade ungdomar klarar de problemen.

Om du är intresserad kan du väl ringa mig. Det hela skulle bli i form av en studiecirkel. Det är RBU-föreningen i Stockholm som ska arrangera det. Vi hade tänkt oss ungdomar i åldrarna 15-20 år. Mitt telefonnummer är 94 98 73.

Bengt Elmén



Debatt

Adolfs mot mig polemiska artikel i Stiletten nr 1/1990 har i huvudsak likalydande varit införd i Svensk Handikapptidskrift nr 3/1990, där jag också besvarat den. Det är därför onödigt att ta Stilettens utrymme i anspråk för en upprepning av svaret, men jag vill gärna tillfoga ytterligare kommentar.

Serviceupphandlingsrätten är naturligtvis inte avsedd att utgå enbart från medicinska bedömningsgrunder. Tanken är emellertid den att eftersom många funktionsnedsättningar är jämförelsevis konstanta så måste det vara möjligt att utforma generella bedömningsgrunder som långsiktigt tillförsäkrar brukaren ett garanterat antal assistansstimmar för sådana assistansbehov som ingår i hans livsföring. Utgångspunkterna för serviceupphandlingsrätten måste således dels vara brukarens funktionsnedsättning och dels i minst lika hög grad vad brukaren vill ha assistans till.

Efterfrågar brukaren - för att

ta Adolfs exempel - assistans i syfte att sköta sitt förälderskap är det t. ex orimligt att han - som i dag är fallet - skall vara underkastad godtyckliga lokala prioriteringar och tyckanden som kan innebära att han knappast får någon assistans alls. Även allt annat han behöver assistans till är som bekant utsatt för detta godtycke, vilket kan medföra att han erhåller en assistans som inte ens tillnärmelsevis motsvarar assistansbehovet.

Också STIL har ju att brottas med denna problematik: att på osäkra grunder förhandla om assistansens omfattning. Och vi skall alla självfallet vara medvetna om vilka följder dessa förutsättningar kan få i utpräglade nedskärningstider - hårdare tider än dagens, även om vi kanske redan delvis känner av dem.

Att då ha en bättre definierad assistansrättighet än i dag ligger i allas vårt intresse. Det som i modellen för serviceupphand-

lingsrätt kallas rätt till en adekvat servicenivå syftar till att vi skall ha en lagfäst rätt till en tillräcklig assistans som vi inte i varje stund och varje del skall behöva käfta och kämpa för: den skall vara vår givna rätt utan diskussion.

Om man får ut upphandlingsrätten till denna assistans i kontanter eller i former där medlen dirigeras av brukaren utan att han själv administrerar dem kan inte vara en allt över-skuggande tvistefråga oss emellan. De administrativa rutinerna måste utgå från brukarnas enskilda behov och önskemål. I grunden finns här knappast någon meningsmotsättning. Det väsentliga är att vi verkligen uppnår en väl definierad assistansrättighet som vi brukare förfogar över, som motsvarar våra behov och vår assistansefterfrågan och som slutligen inte nyckfullt kan beskäras eller tas ifrån oss!

Vilhelm Ekensteen



Vill du bli fri



från hemtjänst och boendeservice?
Kom med i **STIL**, fixa din assistans
själv! Du vet ju ändå bäst!

Stockholmskooperativet för Independent Living tar emot nya medlemmar. Kom med på vår arbetsledarkurs så får du lära dig att rekrytera och handleda din egen personal.
Ring oss 7201990 så får du veta mer!

Utan hinder

Någon gång på 50- eller 60-talet började ordet handikapp att användas i Sverige. Redan från början påpekades att ordet inte speglade någon speciell egenskap, utan istället förklarades att handikapp var något som uppkom i relationen mellan samhälle och individ, där samhället inte kunde leva upp till medborgarnas behov och förväntningar.

Ändå talade man och talar än idag om handikappade som en särskild grupp människor, och använder begreppet "människor med handikapp" som verkligen uttrycker att handikappen är knutna till individen.

På sistone har orden funktionshinder och funktionshindrade vunnit terräng med stöd av våra egna organisationer. Jag förstår inte hur dessa ord skulle vara bättre, då de används på samma sätt som orden handikapp och handikappade, dvs för att uttrycka egenskaper.

Istället tycker jag att vi borde börja prata om människor som är utsatta för funktionshinder eller begränsade av funktionshinder. Detta gör man redan i Norge. Man använder ordet rörelsehinder, inte om mänskliga egenskaper, utan om trappor, trottoarkanter etc.

Vi måste nämligen fundera på vad som händer med vår egen självuppfattning om vi fortsätter att betrakta oss som funktionshindrade? Är det verkligen så att vi bär hindren med oss? Är vi så speciella?

Och vad händer med omgivningens syn på oss om vi själva använder detta språk? Då kommer omgivningen att fortsätta se oss som en speciell grupp av människor med speciella (och dyrbara) behov och även många i våra egna led

kommer att förledas till att tro att så är fallet.

Därför krävs här en pedagogisk insats. Eftersom språket speglar våra tankar och tvärtom, så har vi stor möjlighet att förändra människors tankar genom att förändra språket.

Om vi inte har funktionshinder - vad har vi då gemensamt? Det vi har gemensamt är ju vår kamp mot funktionshinder. Men vi har ju inga gemensamma egenskaper och även om vi hade det så vore dessa helt ointressanta. Kvinnorna har ju inte slutit sig samman för att de har bröst utan för att de är förtryckta.

Detsamma gäller för oss.

Det är en annan sak att vi utbyter erfarenheter om t.ex tekniska hjälpmedel. Den sortens erfarenhetsutbyte förekommer i alla organisationer. Men vi har ju slutit oss samman för att åstadkomma en förändring - och i det förändringsarbetet är det ointressant om man är döv, blind eller kör rullstol. Alla har vi gemensamt att vi utsätts för funktionshinder, som kommer av att vi diskrimineras och betraktas som mindre värde än övriga medborgare.

Jag vill därför föreslå att vi ändrar vårt språkbruk, så att vi i fortsättningen använder termerna "människor utsatta för funktionshinder" eller "människor begränsade av funktionshinder", när vi talar om oss själva.

Ett sådant språkbruk skulle hjälpa oss och andra att förstå att det inte är oss det är fel på utan företeelser i samhället som beror på politiskt fattade beslut och som skapar funktionshinder.

Bengt Elmén



Öppet brev

1990 02 01

SVEN LARSSON
Skytteholmsvägen 19 II
171 44 SOLNA

Klarspråk
Riksradiön
105 10 STOCKHOLM

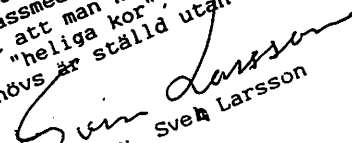
Beträffande diskrimineringen av handikappade i vardagslivet

I Riksradios Klarspråk uppmanar Ni lyssnare att skriva varför jag härmed gör ett försök. Jag tycker mitt ärende är viktigt eftersom det drabbar många andra i liknande situation, dessutom är det en ren diskriminering pga bristande kunskap och förståelse trots att vi kommit långt i vårt land beträffande intigreringen av t ex funktionshindrade.

Jag tänker närmast på möjligheten att som t ex spastiker besöka krogar och dansrestauranger och viid entren bli nekad att komma in pga sitt funktionshinder. Kanske man har tal- och gångsvårigheter eller sitter i rullstol. Av egen erfarenhet brukar oftast dörrvaktens påpekande lyda: "Det är tyvärr fullsatt" trots att lokalen är halvtom. "Ni har druckit" trots att jag strax innan klivit ur mitt handikappfordon helt nykter som jag alltid brukar vara. "Vi har ett ansvar över gästerna" precis som om jag vore farlig och med en smittande sjukdom. "Tänk om det skulle börja brinna i lokalen eller om du skulle ramla etc". "Du ska ha med dig någon vårdare, då får du komma in hos oss". "Det finns gäster hos oss som tycker det är störande och otrevligt att se handikappade människor". "Vi hade för en tid sedan ett par invalider som t o m dansade på dansgolvet helt opassande, desdsutom beställde de in drinkar". "Ni måste förstå att vi som ansvarig för denna krog måste ta vårt sociala ansvar både för Er själv och andras bästa".

Det går inte med ord att uttrycka hur man känner sig efter att blivit bemött på detta otrevligt, nedvärderande sätt. Maktlösheten är total och sätter sinb prägel på bl a vuxenlivet och möjligheten till krativa relationer etc.

En lösning är naturligtvis opinionsbildning från handikappförbunden vilket äver sker, men formerna kan diskuteras. Vad som behövs är en massmedial kampanj för att lyfta fram problematiken. Därmed sagt att man naturligtvis inte skall betrakta s k handikappade som "heliga kor", alla gör vi fel någon gång, men att en uppryckning behövs är ställd utan all tvivlan.


Hälsningar: Sven Larsson

Besök från Afrika

Friday Mandla Mavuso från Soweto var nyligen i Finland som inbjuden till en konferens med Independent Living Kommittén inom DPI, Disabled Peoples' International, det internationella samarbetsorganet för organisationer av människor med funktionshinder.

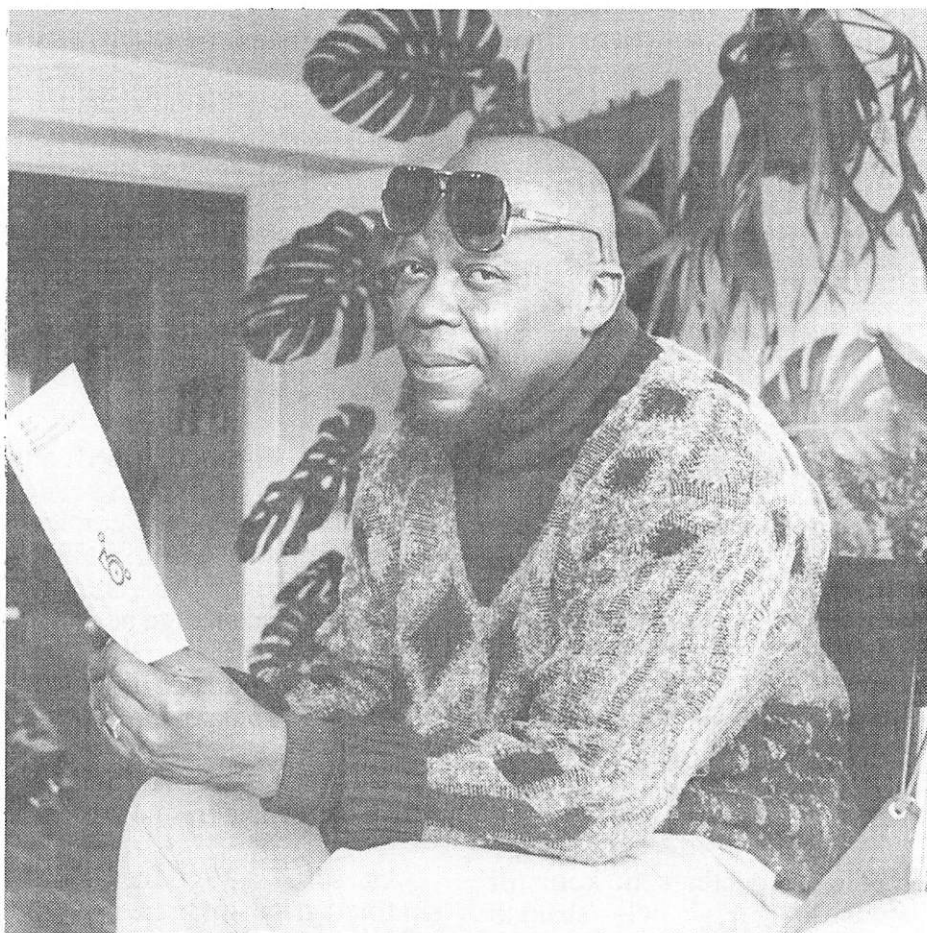
Friday Mandla Mavuso är 41 år, bor i Soweto och har kämpat för att förbättra rörelsehinderades livsvillkor i Sydafrika sedan 1974. Då blev han skjuten i ryggen av polisen efter att ha blivit provocerad till ett bråk på en bar. Han lämnades på gatan för att dö, men överlevde, med förlamning i underkroppen som följd av skottskadan.

- Svarta handikappade har det sämst av alla i i Sydafrika, slår han fast. Över 70 % av alla handikappade i Soweto har sina skador som en följd av apartheid- undernäring, dålig sjukvård, utslagning, våld. Och skadorna p g a. polisvåld ökar hela tiden.

- Men om fem år är apartheid borta, spår han optimistiskt. Apartheid är vårt största handikapp.

Mavuso är en av de två ordförandena för DPISA, de rörelsehinderades organisation i Sydafrika. Han var nyligen i Finland som inbjuden till en konferens med DPI, det internationella samarbetsorganet för rörelsehinderorganisationerna. Samtidigt bjöds han till Sverige av STIL.

- Situationen i Soweto, och de andra svarta sk. townships, var så absurt omöjlig att många handikappade tillfogade sig själva skador för att få bli kvar på sjukhuset, berättar Mavuso. På sjukhuset fanns åtminstone mat och tak över huvudet.



Några hade varit där 15 år ! Och det är inte bättre idag. Kommer man ut är man i många fall hänvisad till tiggeri. Familj och släktingar har mycket små möjligheter att ta hand om en handikappad person. Man måste satsa på dem som kan bidra till försörjningen.

- Det finns en statlig pension, men den är löjligt låg. När jag skrevs ut fick jag 50 rand, ca 120 kr per månad.

Mavuso låg fyra år på ett statligt sjukhus, eftersom han

inte hade någon sjukförsäkring. De sista två åren väntade han bara på att få en rullstol.

- Hade jag varit försäkrad hade det inte behövt ta så lång tid, säger han. Men systemet fungerar helt vansinnigt. En rullstol kostar ungefär 600 rand (1800 kr) och en dag på sjukhus ungefär 125 rand. Det är helt barockt att låta folk ligga på sjukhus därför att man inte vill satsa pengar på rullstolar.

Vi gör jämförelser med den svenska sjukvården. ➔

Här har man också lättare för att släppa till resurser " utan prislapp " inom den stora anonyma vårdbudgeten, än att göra tydligt urskiljbara och till synes fördyrande satsningar på rehabilitering, hjälpmedel m.m. Trots att de senare är klart " lönsamma " även på kort sikt.

- Men för mig var det ändå självklart att jag skulle ta mig ut i samhället igen. Jag ville inte göra sjukhuset till mitt hem. Jag ville försörja mig och min familj och ge mina barn chansen till en utbildning och allt det fina i livet, fortsätter han.

Medpatienterna, de som var " gamla i gården " och passiviserade, häcklade honom och sade att det aldrig skulle gå. Men han började använda sin händighet och sina kunskaper om hur man reparerar radioapparater, skor och annat, till att hjälpa patienter och personal och tjäna litet pengar. Han fick med sig 7-8 nya patienter och lärde dem det han själv kunde, för att visa att de kunde överleva om de försökte.

- Vi samlade ihop pengar till sängar, filter och annat för dem som skrevs ut och inte hade någon annan hjälp. Men sjukhuset stoppade det och vi fick övergå till att tigga, t. ex av medicinstudenter som kom till sjukhuset. En del skänkte pengar.

Mavusos fantastiska optimism gjorde att han orkade ta sig ut, och han blev utskriven i december 1978.

- Chefen på mitt gamla arbete, ett lager för elektrisk utrustning, erbjöd mig att börja där igen, men det var för svårt med transporterna och arbetsplatsen var totalt otillgänglig.

Han försörjde sig istället genom att tillsammans med svärfadern köra " svarttaxi "

med arbetare som behövde transport mellan Johannesburg och sina s.k. homelands. Bilen, en gammal VW -buss, hade han köpt för sparpengar från reparationsverksamheten på sjukhuset. Men den var inte anpassad, så svärfadern fick köra. Dessutom åkte de runt och köpte upp grönsaker och sålde i gathörnen i staden.

Men han ville ha något mer stadigt, och lagligt, arbete. Och fortsätta tanken från sjukhuset om att organisera rörelsehindrade för att kunna hjälpa varandra.

- Ute hade vi som hållit ihop från sjukhuset möten och diskuterade vad i kunde göra för att försörja oss. En av de andra hade en syster som kunde sköta en stickmaskin. Vi kom på att hon skulle lära oss, så skulle vi sticka tröjor och sälja till skolelever i Soweto.

De bad om hjälp med att köpa maskiner och kunna betala systemen för att lära upp dem, hos en organisation som till hälften finansieras genom välgörenhet, till hälften med statliga pengar.

- Men svaret blev nej, säger Mavuso. De som styr är svarta " medlöpare ". De ville inte, kanske rädde för att vi skulle bli starka och hota deras position.

Att söka statligt bidrag för sin företagside ansåg de inte ens mödan värt. Istället fick de hjälp av svarta företagare, lärare m.m.

- Vi fick tag på begagnade maskiner och satte igång 1980, men efter ett år tvingades vi ge upp försöket. Skolorna stöttade oss inte, vi kunde inte sälja tillräckligt.

Först 1983 lyckades man starta ett produktionskooperativ, efter att under två år ha kunnat " ragga " ihop 850 000 rand tack vare en grundplåt från några internationella företags

välgörenhetsfonder. Man startade i gamla lokaler och med begagnade maskiner.

- Vi var 30 stycken som började. De som inte varit med från första början arbetade gratis i sju månader som insats i kooperativet och för att vi skulle ha råd. Det var produktion och utbildning samtidigt och vi kunde helt enkelt inte betala löner då. I år går fabriken för första gången ihop.

- Idén är att driva en fabrik som på lång sikt ger tillräckliga inkomster även för uppbyggnaden av ett system för service som färdtjänst, hemtjänst, m.m. säger Mavuso.

- Vi vill verkligen visa att vi fortfarande är produktiva. Vi ville absolut inte starta en

" skyddad verkstad ". Det finns sådana i Sydafrika, men de ger bara sysselsättning så att " de stackars krymplingarna " håller sig vid liv. De ger ingen värdighet utan skapar en bild av att vi är slut.

Projektet kallas SHAP, Self help association of paraplegics, och ger idag ca 140 rörelsehindrade arbete och försörjning i en fabrik i Soweto. Man producerar bl.a. arbetskläder och enklare skyddsutrustning för gruvindustrin.

- Tidningarna skrev om oss och snart började rörelsehindrade komma från hela Sydafrika för att få jobb hos oss.

Detta fungerade naturligtvis inte utan Mavuso arbetar nu heltid med att hjälpa liknande projekt starta på andra platser i Sydafrika, med lokalt anpassad produktion.

1984 startade man också den nationella rörelsehinderorganisationen DPSA, som idag har över 10 000 medlemmar.

forts. sid. 19

Rapport från mötet av Inde - pendent Living Kommittén inom Disabled Peo- ples' Internatio- nal i Lahti, Finland 4-7 maj 1990

Som bekant är Disabled Peoples' International (Handikappinternationalen) paraplyorganisationen över organisationer för människor med funktionshinder i världen. Hittills har organisationer i 77 länder anslutit sig. DPI's syfte är att driva handikappfrågor internationellt inom FN och andra organ och att hjälpa till så att människor med funktionshinder organiserar sig i alla länder för att påverka sina länders politik i riktning mot full jämlikhet och delaktighet.

DPI grundades i Kanada med mycket hjälp av handikapporganisationer från Kanada och USA. De som var mest aktiva i Kanada var folk från den kanadensiska Independent Living-rörelsen. Därför är det inte underligt att det numera finns en Independent Living-kommité inom DPI. DPI har redan en rad kommittéer t ex om mänskliga rättigheter, kvinnofrågor m m.

Independent Living-kommittén grundades redan 1987. 1988 vid DPI's världsrådsmöte i Bangkok tillsattes Kalle Könkkölä, Finland som komiténs ordförande. Men verksamheten startade inte förrän Lahti-mötet nu i maj.

I Lahti deltog ca 40 personer från Finland, Italien, Jamaica, Japan, Kamerun, Kanada, Mauritius, Singapore, Storbritannien, Sverige, Thailand, Zambia.



Principles and Mandate

Background

This document was adopted at a symposium on Independent Living organized by Disabled Peoples' International in Lahti, Finland May 1990. During the symposium considerable discussion took place on terminology. While Independent Living has become a well defined term in North America, it can be unclear in other parts of the world. None of us is completely independent, we are all interdependent. It was therefore strongly emphasized that while we use the term "Independent Living" for the present, the concept is more that of "Interdependent". More work will be done in this area.

Purpose

to build and co-ordinate an international network on Independent Living (IL).

Mandat

1. To contribute towards the situation of disabled people through individual empowerment
2. To work on building an international network on IL.
3. To carry out educational events on IL, e.g. seminars, workshops, development of resource materials.
4. To work on developing international concepts, principles and definitions related to IL
5. To promote the philosophy and concept of IL to governments and international bodies.
6. To seek funding for the Committee to carry out its activities.
7. To promote an understanding of IL in countries around the world.
8. To facilitate information sharing on IL.

Structure

Steering Committee

Whose main function would be to carry out the Action Plan, coordinate activities, seek funding and elect a Chairperson to be adopted by the DPI World Council.

The Steering Committee should be no more than ten persons selected for

their expertise, although gender, disability and regional representation should be considered. Each member is expected to take on some responsibilities.

General Membership of Network

Any individual or organization that supports the philosophy and principles of IL.

The General Membership would receive the newsletter, be expected to share information with each other, have the right to attend seminars, workshop conferences and receive resource information.

forts. sid. 19

För STIL-medlemmarna är framför allt Judy Heumann, USA, Attakora Poku, Ghana, Raja Marasinghe, Sri Lanka och Friday Mandla Mavuso, Sydafrika, kända.

Mötet inleddes med en rad föreläsningar om utbildning och träning. Bl a talade Attakora, Raja och Friday om sina organisationers insatser för träning och ekonomiskt oberoende. Gunnilla Sjöwall, Finland, som själv inte kunde delta, bidrog med ett föredrag om Tröskeln, vår finska systerorganisation, kurser för arbetsledare och personliga assistenter. Tröskeln har utarbetat en pärm med utbildningsmaterial som numera används även av kommunerna. Rubriken till mitt anförande var "How to turn services we need into fun and profit: The example of STIL as an income generating project". Jag berättade om vilka färdigheter vi medlemmar måste förvärva för att bli bra arbets- och företagsledare.

Som dokument inför konferensen lämnade jag ett ännu ofullständigt förslag på en handbok om Independent Living med titeln "Tools for Power: Resource Kit for Independent Living". Förslaget är på 100 sidor och består av nyckelartiklar om IL ideologi och arbetssätt, IL-rörelsens uppkomst, IL Centers och olika projekt i olika länder samt en mängd referenser till böcker och artiklar som man kan ha nytta av när människor med funktionshinder organiserar sig på gräsrotsnivå. De som intresserar sig för handboken kan låna den hos STIL-kansliet. Boken är på engelska.

Största delen av detta 3-dagars symposium användes för att diskutera och definiera Independent Living utifrån våra olika kulturella, sociala och ekonomiska bakgrund. Trots våra stora skillnader i levnadsförhållanden kunde vi enas om att oavsett var vi lever så måste

vi arbeta för att bli fullvärdiga medborgare i våra respektive samhällen. De metoder som vi kan använda i detta arbete är peer counselling och role modelling (att fungera som goda förebilder för varandra) i syfte för att skaffa oss mer personlig och politisk makt.

Mötet arbetade fram ett handlingsprogram, grundprinciperna för Independent Living och en organisationsstruktur. Dessa dokument finns här i bilaga. Bland de viktigaste uppgifterna för dekommande 2 åren är att bygga upp ett internationellt IL-nätverk, att ge ut ett nyhetsbrev om IL två gånger om året, att ge ut handboken om IL och att förbereda en IL-konferens i samband med DPI's nästa världskongress i Kanada 1992.

Till sist valdes en styrelse för IL-kommittén. Kalle omvaldes som ordförande. Vice ordföranden blev Judy Heumann, USA och Attakora Poku, Ghana. Jag fick uppdrag som sekreterare. Bland de övriga styrelsemedlemmarna finns även Friday Mavuso, Disabled People South Africa.

Vad innebär Lahti-mötet för STIL? Återigen kunde vi använda ett internationellt tillfälle för att berätta om STIL. Därmed har information om STIL spridits i DPI sammanhang inför en internationell publik i Kanada, USA, Japan och nu för andra gången i Finland. Vid det här laget är STIL snart mera känd utomlands än bland handikapporganisationerna här i Sverige.

I och med att jag har utnämnts till sekreterare och fått uppdraget att ge ut handboken om IL och nyhetsbrevet kommer STIL ha en viktig roll. Hur denna roll kommer att se ut och vilka resurser STIL är beredd att satsa på detta måste vi diskutera grundligt.

DPI borde stärkas och betraktas som en unik möjlighet att påverka situationen av människor med funktionshinder glo-

balt. Därför borde alla progressiva krafter samlas i DPI

. Tyvärr har det hittills inte varit möjligt för STIL att känna sig som en del i denna historiska process - vi är ju inte med i HCK av olika skäl. (Jag har kunnat delta i någon enstaka DPI evenemang som forskare eller som föredragshållare men inte som medlem i en DPI medlemsorganisation.) Det är HCK och DHR som representerar Sverige i DPI. Sedan april 1989 har det dock ändrat sig. I Strasbourg i april ifjol blev jag vald som ordförande i ENIL, European Network for Independent Living. ENIL betraktar sig som den europeiska delen av DPI's IL Kommittén. Och nu är vi även med i IL Kommittén på global nivå. Därmed har vi en fast förankring i DPI och framför allt en aktiv roll. (De flesta etablerade svenska handikapporganisationerna är med i DPI på papper pga sitt medlemskap i HCK.)

Ett sätt att engagera oss inom DPI's Independent Living Kommitté är att sprida STIL:s ideologi och arbetssätt inom Sverige och Europa som hittills. Dessutom kan vi också samarbeta med organisationer i u-länder. Där har vi stora uppgifter framför oss. Det är nämligen där man börjar stoppa in människor med funktionshinder i institutioner på samma sätt som man gjorde och fortfarande gör det i i-länderna. Institutioner upplevs i u-länder som tecken på framsteg.

Vi kan stödja grupper som vill arbeta enligt Independent Living-ideologin t ex genom att bedriva handel med dem, sälja här vad de producerar. Vi har nu en intressegrupp för internationellt samarbete där vi sysslar med sådana frågor. Vi kommer att rapportera om gruppens arbete i nästa nummer.

Adolf *

forts fr sid 16

Sedan 1987 har man en "riksombudsman" och har nu antagit ett program för att organisera rörelsehindrade i landets fyra regioner och samla ihop pengar för att kunna ha fyra regionkontor.

- Vi skiljer oss från de andra handikapporganisationerna som kontrolleras av ickehandikappade, säger Mavuso. Vi har två ordföranden, en vit och jag själv. Även om vita rörelsehindrade i de flesta fall har det oerhört mycket bättre än svarta så är de också förtryckta. I DPSA är vi jämlika och vi har uttalat oss starkt mot apartheid vid flera tillfällen.



- Trots det har vi inte trakasserats av polisen, säger Mavuso. Jag undrar ibland varför. Kanske beror det på att om till och med handikappade reser sig ur fattigdomen och förtrycket och protesterar så blir det omöjligt att förtränga hur det faktiskt förhåller sig i vårt land. Vad besöket i Sverige kan ge är för tidigt att säga, men flera organisationer har sagt sig villiga att ge hjälp.

- Folk i Sverige förstår mycket om situationen i Sydafrika, tycker Mavuso. Här får jag inte frågor om hur jag klarar mig i rullstol i ett land där lejon driver omkring, säger han och skrattar sitt bullrande skratt.

forts fr sid 17

They would also be expected to forward information and advice on how to further the purposes of the Network.

Action Plan

1. To develop list of contacts to be made available on request.
2. To distribute, review, and update a resource kit on IL.
3. To participate and promote IL, e.

Forts fr.sid.15

- g. . at the European Ministers' meeting on IL.
4. To explore the development of IL in developing countries.
5. To organize the IL section at the DPI World Congress in April 1992.
6. To promote development of the IL committees at regional levels.
7. To work at developing international concepts, principles and definitions.
8. To collect information for distribution on various models of IL from different countries.
9. To print and distribute a Newsletter every six months.
10. To seek funding to carry out the Action Plan.
11. To report to the World Council of DPI.

I den känsliga frågan om internationella sanktioner för att pressa regimen till att snabbare förbättra svartas situation är Mavuso klart för sådana, även om det skulle påverka SHAP:s affärer negativt.

- Sanktioner kan aldrig drabba svarta mer än vita, anser han.

- Går man till tandläkaren gör det ont först, men sedan blir det bättre.

Text och bild: Björn Wilhelmsson/Vista

Basic Principles of Independent Living

Preamble

While persons with disability use the term Independent Living, our goal is to participate equally in our communities - exercising our self-determination.

1. Independent living is a process of consciousness raising and empowerment. This process enables disabled persons of all ages and with all types of disabilities to achieve equalization of opportunities and full participation in all aspects of society.

2. Disabled people must be in control of this process. Meaningful choices must be available in order to exercise control.

3. In order to achieve basic self-reliance and independent living a disabled individual must have a secure economic base. People must be assured of the basics of life including: food, clothing, shelter, health care, assistive devices, personal support services, education, employment, cultural and social life, the right to sexuality and the right to marry and have children, and peace.

4. The Independent Living Movement must be a cross disability movement addressing the needs of all disabled persons including children, their families, youths, and adults. In order for this to occur we must rid ourselves of prejudice we have towards persons with disabilities other than our own and encourage the involvement of disabled women and underrepresented groups.

5. Services needed by disabled people for equalization of opportunities and full participation should offer the choice of various degrees of user control.

6. The Independent Living Movement is opposed to the development of archaic systems which foster segregation and isolation. We oppose the establishment of institutional responses and other segregating programs.

Adopted by the Assembly of Disabled Peoples' International Independent Living Committee and Symposium, May 6, 1990, Lahti, Finland.

Tekniken i mitt liv.

Ett av STILs mål är ju att vara ett rådgivande organ och däri ingår också att delge erfarenheter om goda, tekniska hjälpmedel anser jag. Dåliga hjälpmedel finns förvisso, men det är en annan historia.

För något år sedan gick det en programserie i TV kallad Reservdelsmänniskan, och som en sådan känner jag mig stundtals när jag går igenom alla tekniska hjälpmedel, som bokstavligen är en förlängning av mig själv. Men vad vore man utan dem? Jo, mer låst och isolerad i alla situationer som tänkas kan!

Och hjälpmedlen underlättar faktiskt även det dagliga arbetet för mina assistenter genom att skona deras ryggar, armar och ben.

Men vem skulle då kunna vara intresserad av hur just jag har inrättat det? Sak samma, alltid finns det väl någon som liksom jag samlar på goda tips från alla håll och omsätter dem i praktisk verklighet.

Elrullstolen Permobilen

På första plats: elrullstolen Permobilen. Ett ovärderligt hjälpmedel, som verkligen givit mig rörelsefriheten åter, särskilt mellan april och november. Den har bokstavligen burit mig över stock och sten, såväl ute i naturen som i stadsmiljö. I skog och på ängsmark går det utmärkt, men de stora svårigheterna möter en i Sthlm med alla dessa hindrande trotoarkanter av varierande höjd. För att inte tala om alla rännor, som leder vattnet från stuprännorna tvärs över trotoarerna.

Tyvärr är just min el-stol inte fjädrande och det frestar på höfter och rygg av alla stötarna. Senare modeller kanske har den finessen, men att låta bygga in

den funktionen i efterhand låter sig f.n. inte göras. Jag är däremot lycklig över att kunna lägga mig plant i den i behov av vila och även att kunna sänka den bakåt, nedåt i s.k. dränageläge (god hjälp vid hosta då slemmet kan rinna ut om man har dålig hostkraft).

Man kan alltså få Permobilen "skräddarsydd" efter just de behov man har.

Det tog lång tid innan jag insåg att jag inte kom någon vart med min gamla, handdrivna Anna-stol. Jag "växte ur" den på något sätt, kände mig ofri och behövde vila överanstängda muskler och leder.

En annan sida av saken är också, att det inte är någon lätt match att övertyga hjälpmedelscentraler och andra berörda om behovet av en elektrisk rullstol av den storleken och kapaciteten.

Här gällde det alltså att formulera sig väl och utnyttja all den övertalningsförmåga jag hade för att övertyga beslutsfattarna om nödvändigheten.

Det tog över 1 1/2 år innan väntan var över och den var tuff, då stolen behövdes så innerligt väl.

Sängen betyder mycket

Sängen betyder nästan allt sägs det. Och visst är det så! Jag har inrättat mig så bekvämt, att det vid sängbyte uppstår sömnlöshet och elände. Visst vore det underbart att oftare kunna resa på semester, konferenser eller kurser. Men priset är för högt och ännu har jag inte lyckats släpa med mig sängen dit jag skall. Men varför inte? Kan berömda pianister släpa flygeln med sig på turnéer, så kan väl jag ta med en ynka liten säng!

Min el-säng kan höjas och sänkas i både huvud-som fotän-

den (även bakåt, nedåt i dränageläge). Sängbotten består tyvärr av fasta järnspjälor vilket gör underlaget hårt och trycker mot kotorna. Ända tills nu verkar det inte ha funnits fjädrande bottnar i el-sängarna, men man tänker tydligen om och nu lanseras en el-säng med gummiupphängda, fjädrande träribbor (Comfortsängen).

Trots brister på fjädring har jag i alla fall lyckats mjuka till bädden någorlunda med en Rambofillmadrass och två stycken syntetmadrasser med skumfyllda spalter (Hjälpmedelscentralen).

Trycket mot liggfläsket har lättat betydligt och sömnen störs mindre, särskilt som jag numera sovande höjer och sänker sängen automatiskt för att ändra läge.

Bäddmaterialet

Täckena är superlätta, s.k. istoppstücken av syntetfibrer på ca 200 gram vardera, och varma, goa och lättvättade.

Påslakanen kan ofta väga mer än täckena, men jag har medvetet letat fram den tunnaste kvaliteten. Man kan även sy egna påslakan av Japonsiden (tunt fodertyg) vilket dock tyvärr måste tvättas och strykas skonsamt. Dock blir det hela fjäderlätt.

1972 hittade jag s.k. lyxlakan av blankt siden (duchesse, accetat- eller atlassiden) på det stora varuhuset. Det var modellen tycktes det, men det blev problem i början, då både mannen i mitt liv och jag höll på att halka ur sängen vid flera tillfällen. Så småningom visade det sig att jag bara behövde mittendelen av lakanet, för att kunna vända mig behändigt nog.

Se bara till att lakanets fibrer är vända mot vändriktningen, så det inte blir motstånd i stället. Som ett ytterligare hjälpmedel i vändningsproceduren bär jag ett par blanka nattbyxor för friktionens skull.

Det är inte så lätt att hitta dem ute i handeln, men mina kommer från ett parti på B & W. De fanns också förut att finna i gammeldags sybehörstrikåffärer t.ex. den på Rörstrandsgatan i Sthlm. (Mitt råd är dock att pula med byxorna i lönndom, skulle moatjen konfronteras med dessa grisskära "onämnbare" kan det behövas terapihjälp!).

Hjälpmedel på resor och sjukhus

Ett annat högt älskat hjälpmedel är det portabla, elektriska sängryggstödet, (Hjälpmedelscentralen) som går att lägga under madrassen i vilken säng som helst. På resor och då jag varit insydd på sjukhus, har det visat sig vara helt outhärligt. Svenska sjukhus har inte elsängar, vilket skulle göra oss funktionshindrade mycket mindre beroende av personalen. Det är f.ö. märkvärdigt vad få tekniska hjälpmedel det finns på avdelningarna. En hel del av dem har jag tyvärr fått se insidan av under årens lopp och har lärt att gardera mig. Vid mitt senaste besök tog jag med allt som kunde underlätta vistelsen:

Alltså

- * Elsängstödet
- * Ett par mjuka tunna madrasser, glidlakan och det lätta täcket.
- * En portabel lyft med selar och kedjor (synnerligen ryggbesparande för personalen och säkrare för mig).

* Ventilatorn med tillbehör.

* Eget plastbäcken (Distr.sköt.)

Mitt ex. är av plast och med lägre kanter än vad avd. har, vilket innebär att det gör mindre ont att ligga på det.

De har nog tyckt jag haft en skruv lös, när jag kommit dragande med allt detta, men det bjuder jag på. Hitintills har denna ansamling av prylar alltid lett till att man givit mig enkelrum, och jag säger som Martin Ljung i Hasse & Tages 60-talssketch: "Det är skönt med en egen kuppe..."

Taklyft

Så till badrummet: Har en nyligen installerad taklyft med vilken det går att förflytta sig kors och tvärs från badkar till toalett, el-stol o.s.v. Den tar ingen plats där den är upphängd i glidskenor fastsatta i diskreta, smala aluminiumstolpar. Det behövdes inte heller göras någon åverkan på tak eller väggar, något som var kostsamt att återställa förr.

Vårt moderna badkar har dock låga kanter, och det gör att man bara får vattnet i maghöjd vid sittande. Att ligga ned om man har dålig balans är inte bekvämt. Nog var forna tiders höga badkar av gjutjärn och på lejonfötter skönare att ligga i med vattnet upp till hakan! Men dem kastade man i moderniseringens namn ut på åkrarna som dryckeshoar för hästar och kor. Så synd! För samtidigt med de gamla badkaren har man slängt ut komforten med badvattnet.

Bilen

Och så till sist och inte minst. vår gamla skrov till bil, en

Cheva Vanbuss och köpt begagnad. Inte världens vackraste kanske, men rostfri och med skaplig motor. Den har en jämn och stötfri gång, men dricker bensin som en elefant dricker vatten. Vi lät ta bort sätena i mitten och golvet fick en gummimatta, där det nu finns skenor och öglor fastsatta och till dem fästen och remmar för el-stolen. Innanför skjutdörren finns en vikbar lättmetallsramp på 1,60 m och -voila, ett funktionsdugligt, h - anpassat fordon såg dagens ljus.

Trafiksäkerhetsverket och Bilbesiktningen knorrade dock en del över tilltaget att ordna med egen s.k. färdtjänstbuss, men de har fått ge med sig.

För övrigt äter jag hellre brödkanter med senap resten av min tid, än att jag avstår från Vanen.

Barbara *

TIPSRUTA

Att ha ett sugrör i handväskan är praktiskt.

En mycket elegant modell finns att köpa hos en del guldsmedsaffärer.

Det är format som en sked i den ena änden, så det går även bra att äta glass med det. Materialet är guldförgyllt silver och priset är ca 70 kr.

Sonia *

2:a Klassens medborgare

Funderingar kring HCK:s konferens

"Blir också 90-talet handikappat ?"

i Göteborg 8 juni 1990

Konferensen ägde rum i anslutning till VITEC-mässan och handlade om handikapputredningen och vår framtid. Konferensen hade formen av en pannediskussion med frågor och kommentarer från de ca 60 övriga deltagarna. Anföranden hölls av Lars Östman, HCK:s ordförande, Gerhard Larsson, Handikapputredningens ordförande, Solveig Johansson, Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, Rolf Carlsson, NHR:s ordförande och av mig som representant för STIL.

Den del av debatten som var mest relevant för vårt arbete inom STIL berörde sådana teman som den offentliga sektorn, solidaritet och individualism. Jag blev nämligen angripen på just de punkterna. Visserligen fick vi stöd t ex av Lars Östman som upprepade flera gånger att STIL var ett viktigt inslag. Dessutom krävde han större möjligheter till självbestämmande genom att i större utsträckning använda medel från socialförsäkringssystemet. (STIL försöker sedan några år att påverka riksdagspartierna att motionera om att pengar för personlig assistans ska komma från riks-försäkringsverket och inte från kommunerna).

När det gäller tjänster inom den offentliga sektorn hade de flesta debattörerna en annan inställning än den som STIL företräder. Jag blev utskälld för att odla individualistiska lösningar som gagnar endast de "starka"

och för att vara osolidarisk mot de "svaga".

Bortsett från Rolf Carlsson och mig fanns det ingen i panelen som behöver personlig assistans. Några var väl också med som hade sk dolda funktionshinder, men de kände sig tydligen inte funktionshindrade. Däremot fanns det gott om icke-funktionshindrade bland de övriga som hade sina åsikter om hur "de handikappade" borde ha det. Det var iögonfallande hur många av dessa icke-funktionshindrade tyckare som arbetar som ombudsmän eller verksamhetsledare inom den etablerade handikapprörelsen. Inte att undra på att vi har de förhållanden som vi har idag , när de nuvarande lösningarna accepteras och t o m gillas av den etablerade handikapprörelsen.

För mig är det helt klart att våra skillnader i åsikterna kring den offentliga sektorn som tjänsteproducent kan förklaras genom våra olika personliga erfarenheter. STIL medlemmar-nas bedömning av dessa tjänsters kvalitet och möjligheter till förbättring grundar sig på egna erfarenheter och inte på ideologi.

Vi måste med större kraft än hittills tala om hur dåligt de flesta nuvarande kommunala lösningar motsvarar våra behov. Allmänheten måste informeras om att vi känner oss som andra klassens medborgare. Allmän-

heten måste förstå hur förödmjukande och befängda de lösningar kan vara som kommunala byråkrater kläcker vid sina skrivbord.

En del debattörer ville inte ha ett klasssystem där de "starka" skapar sig bättre lösningar och de "svaga" måste ta det som erbjuds av kommunen. Vad de antagligen inte känner till är att vi redan har ett klasssystem där vi t ex måste ta färdtjänst och de kan åka vanlig buss och tåg. När vi vill utöka vår valfrihet genom andra alternativ så vill vi minska dessa klasskillnader.

STIL t ex är ett sätt att minska klasskillnader. Det finns forskningsresultat som visar att minst 25% av de människor som behöver personlig assistans inte använder kommunal hemtjänst utan betalar och anställer själva. Varför gör de det? De har ju rätt till hemtjänst och har redan betalt för den hela sitt liv genom att betala skatt. Antagligen är svaret att om man har råd, då avstår man från den kommunala servicen eftersom kvaliteten är så dålig. Här har vi en typisk klassindelning: de som har råd skapar sig egna och bättre lösningar. De andra som inte har råd får nöja sig med en andra klassens lösning. STIL har inneburit för oss att även vi kan ha en vettig kvalitet utan att behöva ha råd. Därmed minskar STIL klasskillnaderna.

Så borde det vara på andra

områden också. De skattemedel som används nu för offentlig tjänsteproduktion används ofta mycket ineffektivt. Samma medel skulle ge bättre kvalitet om man tillät konkurrens på produktionssidan. Därmed skulle man kanske t o m frigöra resurser för att förbättra livet för dem som av någon anledning vill anlita de kommunala tjänsterna. STIL

t e x kostar kommunerna i år 161 kr per producerad timme.

Enligt en artikel i DN kostar kommunens egen hemtjänst på dagtid, alltså utan tillägg för obekvämt arbetstid ca 160 kr. Därmed sparar kommunerna i genomsnitt minst 20 kr för varje timme som man lägger ut på STIL. Därmed borde de ju få ökade resurser för att förbättra tjänsternas kvalitet även för dem som vill ha kvar de kommunala tjänsterna.

Solidaritet betyder för mig att samhället ska betala för dessa tjänster oavsett av vem de produceras. Så fungerar ju också socialförsäkrings-systemet: De medel som kassorna betalar ut kommer in i form av olika skatter och avgifter från allmänheten i enlighet med politiska beslut. Sedan kan den enskilde använda pengarna efter eget behag. Kassen och allmänheten lägger sig alltså inte i från vem den enskilde väljer att köpa de varor och tjänster han/hon anser sig behöva.

Solidaritet enligt min tolkning

borde alltså innebära respekt för andras val hur de vill använda dessa medel, hur de vill gestalta sitt liv. Jag ifrågasätter ingens rätt att anlita den kommunala hemtjänsten. Men jag tycker att med samma rätt borde jag kunna få min assistans genom ett kooperativ som STIL, eller genom ett privat företag.

Samhället i övrigt har ju

och i solidaritet med de kommunalt åkande ta bussen.

På vårt område är det annorlunda: Här tar sig människor som inte har några egna erfarenheter av de faktiska förhållandena rätten att uttala sig om hur vi ska ha det. En förklaring till detta kan vara att man inte tror att vi kan bedöma vad som

är vårt eget bästa. Nästan dagligen träffar jag på föreställningar hos allmänheten om att vi skulle vara hjälplösa och beroende av andra och att vi inte kan fatta egna beslut.

Jag värjer mig starkt mot dessa förutfattade meningar. Vi som har funktionshinder är också unika människor, var och en av oss. Vi har olika förutsättningar, behov och aspirationer. Allt för länge har man betraktat oss som en enda, homogen grupp. Den föreställningen har präglat den offentliga sektorns svar på våra behov. Administrativt sett har det varit lätta-

re att tillhandahålla en enda lösning för alla, t ex i form av den kommunala hemtjänsten.

Att vi möter sådana föreställningar även från våra egna organisationer är beklagligt.

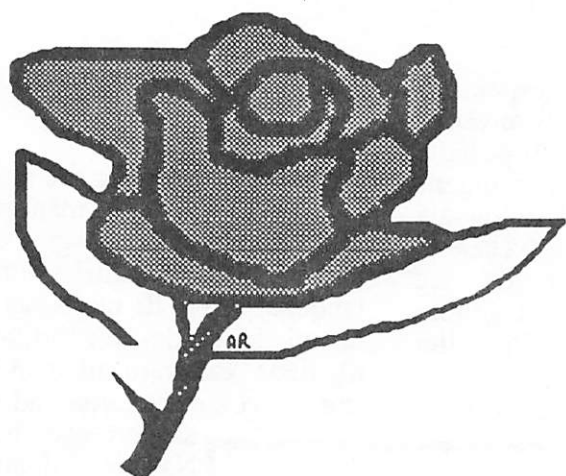
Fram för en attitydförändring hos dessa organisationer! Annars kan de inte representera människor med funktionshinder.

Adolf *

"Socialism innebär att i vardagen uppnå människornas rätt till frihet, jämlikhet, fysisk integritet och självbestämmande genom att de samhällsförhållanden som står i vägen för denna rätt med gemensamma krafter om formas av människorna."

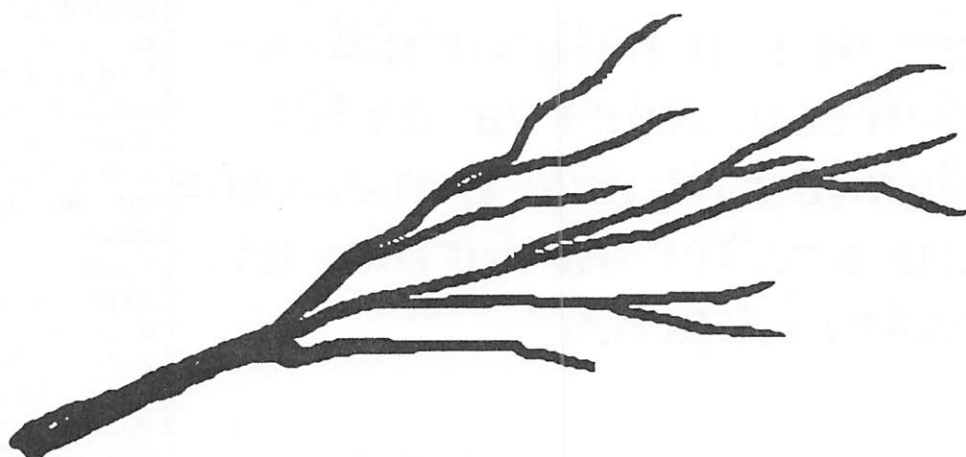
André Gorsz

sedan länge insett att människor har olika behov och önskemål. Icke funktionshindrade kan ta cykel, moped, motorcykel, bil, buss, tunnelbana eller taxi till jobbet. Samhället tillåter alla dessa alternativ, även om det finns styrmedel i form av regler, avgifter och subventioner - allt enligt politiska beslut. Trafikanterna har en så stark politisk ställning att ingen vågar förbjuda något av dessa alternativ. Det finns ingen diskussion om att t ex de "starka" bilisterna inte bör skapa individuella lösningar



Månadens ros

Vill vi ge till alla trevliga, duktiga människor som arbetar som pers. assistenter i STIL och som därmed gör det möjligt för oss att leva ett normalt och självständigt liv.



Månadens ris

Ger vi till de politiker, tjänstemän och förtroendevalda som dagligen genom sina beslut fråntar enskilda människor rätten att bestämma över sitt eget liv.

Jordbrodi(s)triktet i Haninge sätter innevånare i husarrest



STILmedlemmar som solidariskt stöder sina kamrater vid uppvaktningen av politiker i Haninge.

Tre kvinnor i Jordbro som under tre år själva har organiserat sin assistans genom STIL-kooperativet fick nyligen avslag på sin framställan om permanentning av STIL.

Detta beslut togs av en distriktnämnd där (S) har majoritet och trots att Haninge kommuns sociala centralnämnd redan har skrivit avtal med STIL som gäller från 1 januari 1990.

Turerna har varit många i ärendet.

STIL-verksamheten startade som ett projekt. Under hela den tid som projektet varade, så var Haninge kommun den enda kommun som inte betalade överenskommen timkostnad, vilket resulterade i ett stort underskott i STIL, för de medlemmar som bor i Haninge.

När det blev aktuellt med permanentning av projektet och Stockholms stad och övriga kranskommuner tecknade avtal med STIL, så gjordes det i enlighet med STIL:s entreprenaderbjudande och med giltighet från den 1 juli 1989.

I ovan nämnda kommun däremot, ville de styrande först inte kännas vid att projektet var slut och skulle permanentas. Flera försök gjordes till en uppgörelse och för att den överhuvudtaget skulle komma till stånd så tvingades STIL att skriva om avtalsförslaget på flera punkter.

En punkt var att avtalet skulle gälla först från 1 jan. 1990.

En annan punkt var, att kommunen och inte brukarna själva skulle bestämma vem som får anlita STIL.

I dagsläget förstår vi varför kommunen krävde den punkten.

I själva verket så visar det sig att Haninge kommun medvetet har lurat STIL och ingått ett avtal som inte gäller.

Om beslutet inte går att riva upp och kvinnorna därmed blir tvingade tillbaka till *hemtjänsten så kommer de inte bara att vara "gravt handikappade", utan helt nedgrävda, utan möjlighet att påverka sin egen vardag och sitt eget liv.

På följande sidor redovisas några av de handlingar som har cirkulerat i ärendet.

Red.

*Läs husarresten

Till socialnämnden
i Haninge

1990-06-18

Angående Jordbrodistriktets avslag av STIL:s entreprenadserbjudande

Vi översänder här Jordbrodistriktets tjänsteutlåtande med våra kommentarer för kännedom.

Distriktsnämndens beslut innebär en enorm försämring i livskvalitet för våra medlemmar i Jordbro. Vi har svårt att förstå hur distriktsnämnden kan motivera en sådan försämring inför de som drabbas och inför sina övriga medborgare - framför allt när det inte ens finns ekonomiska argument. Tvärtom så innebär STIL:s entreprenadserbjudande stora ekonomiska fördelar som skulle kunna användas för att förbättra hemtjänstens omfattning och kvalitet för alla brukare.

Vi vill härmed uttrycka skarp kritik mot distriktsnämndens agerande. Majoriteten av nämndens ledamöter tycks ha glömt att det gäller människoliv. Om de inte förstår att man inte kan behandla människor hur som helst, så är de olämpliga för sin befattning.

Med vänliga hälsningar



Adolf Ratzka
ordförande

Avskrift av
fjämla-utlåtande

1990-05-28

Haninge
Kommun

Hemtjänsten
IP/BH

Till Sociala distriktsnämnden
Jordbro

Bakgrund

STIL/Stockholmsföreningen för independent living. Independent living är en medborgarrättsrörelse för människor med funktionshinder, ett nätverk av oberoende organisationer i hela världen bl a i USA, Canada, England m fl.

Ändamål med STIL

Tillförsäkra människor med funktionshinder fulldelaktighet och jämlikhet i samhället.
Självbestämmande och integritet.
Kontroll över den egna assistansen. Personal/tiduppläggning m m.
Möjlighet till flexibilitet/spontanitet.

STIL började som ett projekt i Stockholm 1986. Sociala distriktsnämnden i Jordbro har beviljat 3 personer att delta i STIL-projektet. Som motivation för ansökningarna har bl a varit att den kommunala hemtjänsten saknar flexibilitet, svar att anpassa sig till, hindrar ett rörligt och aktivt liv, stor personalgenomströmning i hemmet.

STIL-deltagarna i Haninge är följande:

1. M. N. beviljades STIL 861009. Start 870101. Bedömd tid utgår från N. N. S behov pga hennes funktionsnedsättning. I tiden ingår morgon, middag och kvällshjälp, X tim hemtjänst/vecka + tim ledsagare/vecka. Tiduppläggning för service enligt bedömning samt sökandes eget underlag. Bilaga 1.

N. N. beviljades ytterligare X tim hemtjänst/vecka pga att hennes gamla och sjuka föräldrar är bosatta hos henne.

Positiva effekter:

STIL-medlemmar bestämmer helt över den bedömda tidens uppläggning tidpunkt/innehåll vilket medför:

- Större självkänsla - integritet
- Större förmåga att anpassa hjälpinsatser till sin egen dygnsrytm.
- Förmodligen mindre konflikter mellan brukare och assistent.
- Större möjlighet att inskola personal att tillgodose det egna behovet.
- Flexibilitet/spontanitet.
- STIL medlemmar behöver aldrig minska sin tid och dela med sig till andra.

Negativa effekter:

- Låga resurser
- Prioriterad grupp (3 pers) som har en service som inte är jämförbar med övriga brukare i Jordbro ca 87 ärenden.
- Vid personalbrist måste alla dra ner på tid men ej STIL.
- Vi kan ej hellre kontrollera att STIL medlemmar använder sin tid enligt kommunens riktlinjer.
- Vid den ekonomiska åtstramning som vi nu drabbas av måste vi dra ner kraftigt på servicenivån.
- Ute i övriga hemtjänsten har vi brukare med lika stora hjälpbehov. Hur skall servicen bli rättvist fördelad STIL - övriga brukare?
- Många brukare vi har i vår service i Jordbro hemtjänst är i behov av betydligt flera timmar än vi kan ge. De flesta saknar socialt nätverk, är inflyttade från andra delar av landet eller är invandrare.
- De personalresurser som vi har inom hemtjänsten tillåter ej annan service än praktiska insatser. Utrymme för aktivering och stimulering av brukarna finns ej.

- STIL är önskedrömmen för alla människor som har någon form av nedsatta funktioner eller för tidigt eller naturligt åldrande.

Bedömd och faktisk utgiven tid gjord v 1-90 på samliga 3 hemtjänstgrupper, Hemtjänst, Jordbro, mandag-fredag, dagtid. Bedömd tid: 643 tim. Utgiven tid: 503 tim.

Ej utgiven tid: * 140 tim.

Kostnad av denna tid enligt STIL 161 kr/tim.

* 140 tim x 161 kr = 22 540 kr.

Personalkostnad vardbiträde/timme brutto.

Timlön 69.80 + PO 43, 20 % 36.20 + semester tillägg 14 kr = 119 kr.

* 140 tim x 119 kr = 16 660 kr.

Bortvaron av personal berodde på egen eller barns sjukdom.

Vid personalbrist dras tid in på alla brukare, men de får alla hjälp med de nödvändiga basbehoven, påklädning, mat och toalettbesök. Städning och hygien blir eftersatta.

STIL-deltagarna (3 personer) har idag hemtjänst 8 321 tim + ledsagartid 1 431 tim, tillsammans 9 752 tim/år.

STILs prissättning per timme 161 kr varav 30% är administrativ kostnad.

9 752 tim x 161 kr = 1 570 072 kr/år.

Jordbros övriga brukare 85 ärenden för närvarande (inget tak på antal ärenden) förfogar över 34 580 tim/år. Det stora sparbetet som ålagts ÄHO, Jordbro innebär en kraftig neddragning på servicenivån för alla brukare inom hemtjänsten.

Om STIL-deltagarna åter skulle ingå i service bör den tjänst som drogs in i samband med införande av STIL - 1987 återbesättas.

Socialkontoret i Jordbro lämnar ovanstående utredning om STIL kontra hemtjänst Jordbro utan eget ställningstagande till sociala distriktsnämnden för beslut.

Socialtjänstens distriktsförvaltning Jordbro Hemtjänsten

Iris Pierrou

Iris Pierrou
avdelningschef

SÖDERFÖRORTER NYHETER

Debatt-spalten är Din! Välkommen med Dina synpunkter. Adressen är Söderförorternas Nyheter, Box 435, 123 04 Farsta. Märk kuvertet "Debatt".

Debatt

6 juni 1990

Slopa distriktsnämnderna – sammanför Haninge

På 60- och 70-talet genomfördes en sammanslagning av det stora antalet småkommuner i landet till större enheter – storkommuner. Avsikten var framförallt att erhålla bättre skolor, god socialvård, utökad kulturell samhällsservice, lägre kostnader för gator, vatten och avlopp, förbilliga administration etc.

Nu är vi där igen!

Haninge kommunfullmäktige har med knapp majoritet beslutat inrätta fyra självständiga socialnämnder med tillhörande förvaltningar, kontor och tjänstemän i vardera fyra kommundelar utöver den hittills centralt fungerande.

Visserligen skall existerande organisation nerbantas till för-

mån för distriktet men trots detta torde omstuvningen komma att kosta över 3 milj och till vad nytta?

Samtidigt skall socialförvaltningen enligt besparingsförslag minska utgifter under 1990-91 med 36 miljoner och kulturförvaltningen med 6 miljoner.

Tala om politisk filosofi!

Det visar sig redan att dessa i stort sett självständiga distriktsnämnder kommer till olika beslut om påbudna besparingsåtgärder. En vill ta bort fotvården från programmet, en annan inhibera snöröjning för äldre och rörelsehindrade osv. Skall kommundelarna få olika social service?

Sammanträdena följer varandra

för samordning – kostnad i tid och pengar.

Det är inte fler nämnder och sammanträden som behövs i kommunen, däremot intensifierad verksamhet på fältet!

Skattebetalarnas pengar bör användas på ett förnuftigare sätt; hemtjänst, fotvård, snöröjning för rörelsehindrade och inte minst till bibehållande av existerande väl fungerande bibliotek och kulturverksamhet.

Biblioteken är ett kulturellt vardagsrum för 60 procent av Haninges vuxna befolkning och praktiskt taget 100 procent av skolgången använder bibliotekens tjänster för sina studier. Mindre barns tidiga kontakt med

böckernas värld är av betydande värde.

Det är inte för sent att riva upp det förhastade beslutet om socialförvaltningens uppsplätning. Gör det vid nästa fullmäktigesammanträde!

Effektivisera det centrala förvaltningsarbetet – minska pappersexercisen! Inrikta arbetet på fältet: samma grad av vård, service etc i alla kommundelar. Delegera beslutsrätt i största möjliga mån i alla tjänster.

Detta främjar intresse och arbetsinsats och ger erfarenhetsmässigt ett gott resultat.

Erik Rosberg
Nils Listam
Ledamöter i Haninges
pensionärsråd

Dokumenterat förtryck

Jordbrodistriktet avslår STIL:s entreprenaderbjudande

Det finns en del tjänstemän och kommunalpolitiker som genast uppfattar att STIL-lösningen är Columbi ägg för de problem som den kommunala hemtjänsten har idag i de flesta kommunerna. Låt brukarna bestämma, låt de avlasta kommunernas ansträngda personalresurser. Då får brukarna en mycket bättre kvalitet på sin service, kommunerna sparar pengar och alla inblandade vinner.

Men inte alla kommunala tjänstemän och politiker har förmågan att låta sig styras av sunt förnuft. Många är kvar i ett inproduktivt prestige- och revirtänkande. Framför allt har man svårt att se oss som självständiga, kapabla människor som kan fatta beslut för sitt eget bästa. Man vill hellre se oss som hjälplösa skyddslingar som är avhängiga av tjänstemännens "omsorg". Att man därmed omyndigförklarar vuxna människor är man inte medveten om. Istället anföras ofta solidaritet som motivering som ska betyda att alla ska ha det lika. Med "alla" avses dock enbart de som är beroende av de kommunala tjänsterna. Jämförelsen sträcker sig inte till de övriga kommuninnevanorna.

STIL har fått ett tjänsteutlåtande från Jordbro socialdistrikt i Haninge. Detta dokument avspeglar på ett enastående rakt sätt det förmynderi och det människoförakt som frodas i offentliga monopollösningar där enskilda tjänstemän får en ohygglig makt över våra liv. Detta är ett historiskt dokument. Framtida generationer kommer inte att förstå hur ett samhälle som bekände sig till ideal som demokrati och humanism kunde komma på sådana villovägar.

I bilagan återger vi hela dokumentet. Här följer några kommentarer.

Låsta resurser? Kan tjänstemännen inte räkna?

Jordbros socialförvaltning sparar genom att anlita STIL. Socialförvaltningen själv bedömer sin personalkostnad per arbetad timme till 119 kr.

Men löner till hemvårdsbiträdena utgör inte hela kommunens kostnader för hemtjänsten. Hur är det med frånvarokostnaderna, kostnaderna för vikarier, rekrytering av ny personal, annonsering, introduktion och utbildning, för dubbelbemanning och minskad produktivitet under introduktionsperioden? Finns det inga lokalkostnader i Jordbro med hyror, utrustning, drift- och materialkostnader, löneassistenter och övrig internservice samt städning? Enligt Personalekonomiska institutet, Företagsekonomiska institutionen, Stockholms universitet brukar man beräkna dessa personalkringkostnader till 30-50% beroende av förvaltningens storlek. Även om vi tar en så låg siffra som 30%, så blir påslaget 35 kr/tim. (30% av 119 kr)

Det kostar socialförvaltningen alltså 154 kr/tim att sysselsätta ett hemvårdsbiträde för en timme. Men är den här summan jämförbar med den timkostnad som STIL tar betalt? Nej, eftersom STIL tar betalt per timme som utförs hos brukaren. I kommunens hemtjänst däremot betalar man vårdbiträdena även för den tid som går åt för utbildning, sammanträden och framför allt gångtiden mellan de olika brukarna. Ritva Gough på Arbetslivscentrum har i en studie räknat ut att minst 30% av hemvårdsbiträdenas arbetstid går till sådant. Därmed räcker de ovan framräknade 154 kr inte för en hel timmes arbete utan endast för 40 minuters arbete. Timkostnaden blir således drygt 231 kr/tim.

Det är tveksamt om det ingår tillägg för oönskad arbetstid i detta belopp. OB-tillägg varierar mellan 13 kr och 58 kr/tim. STIL-medlemmar i snitt har ca 60% av sina timmar på OB-tid. Därmed skulle bruttotimkostnaden öka med minst 20 kr/tim till minst 251 kr/tim.

Dessutom borde man här ta med kostnaden för den extra tjänst som socialförvaltningen enligt egen uppgift skulle behöva, om STIL-medlemmarna i Jordbro skulle vara tvungna att återvända till kommunens hemtjänst. Kostnaden för en heltidstjänst inkl arbetsgivaravgift beräknas här till 210 000 kr/år. STIL-medlemmarna i Jordbro har tillsammans 9 752 tim/år. Om Jordbro inte längre anlitar STIL, så måste kostnaderna för denna tjänst läggas på de övriga bruttolönekostnaderna. Uträknat per timme blir det 21 kr (210 000 kr/9 752 tim).

Jordbro sparar alltså minst 111 kr för varje timme man anlitar STIL för (272 kr - 161 kr). Med hjälp av de 3 nuvarande STIL-medlemmarna sparar Jordbro-distriktet sammanlagt 1,08 milj kronor om året (9 752 tim x 111 kr). Med dessa 1,08 milj kr kan distriktet förbättra servicen för de andra brukarna som finns kvar i den kommunala hemtjänsten.

En prioriterad grupp

En nackdel i socialförvaltningens ögon är att STIL-medlemmarna har en mycket bättre kvalitet på sin assistans än kunderna av den kommunala hemtjänsten i Jordbro. STIL-medlemmarna arbetar ju också för bättre kvalitet. De har genomgått en arbetsledarkurs, de har tagit ansvar över annonsering, rekrytering, schemaläggning och anvisning av sina assistenter. Allt detta arbete gör de ideellt. Ska man se detta arbete och den resulterande bättre kvaliteten som en nackdel? Vad har hänt med socialtjänstlagens intentioner om aktivering och hjälp till självhjälp? Socialförvaltningen i Jordbro vill tydligen hellre se oss som passiva mottagare av sina tjänster.

Storebror ser dig

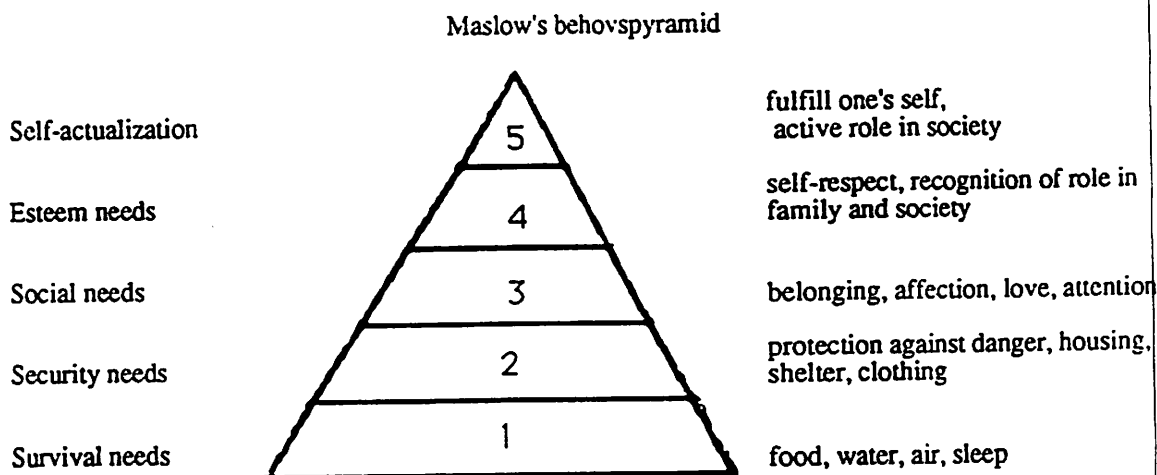
Jordbrodistriktet tycker att det är en nackdel att man inte kan kontrollera att STIL-medlemmarna använder sin tid enligt kommunens riktlinjer. Finns det liknande ambitioner hos Jordbro socialförvaltning att kontrollera övriga medborgares tidsanvändning?

STIL - önskedrömmen

Att STIL är önskedrömmen för alla människor som har funktionsnedsättningar uppförs under rubriken "nackdelar". Om detta positiva omdöme betraktas som nackdel, hur djävlig måste en lösning då vara för att vara en fördel?

Vad består livet av?

Vid personalbrist - och när härskar inte personalbrist? - "får alla hjälp med de nödvändiga basbehoven. påklädning, mat och toalettbesök. Städning och hygien blir eftersatta." Jordbros socialförvaltning tillhandahåller det absoluta minimum av behovsullfredsställande för sina medborgare med funktionshinder och behov av personlig assistans. Som en jämförelse återger vi här hur den välkände amerikanska psykologen Abraham Maslow definierar människans behov.



Jordbrodistriktet ger assistans enbart i livsuppehållande syfte. Utan personlig assistans kan många av oss inte ta sig ur sina bostäder, är dömda till ett liv i husarrest. Hur ska man då kunna utbilda sig, skaffa ett arbete, känna sig delaktig i samhället? Hur ska jag uppnå självrespekt när kommunen gör mig beroende av mina anhöriga så att jag upplever mig som en belastning för dem? Hur kan jag känna mig nyttig när jag inte får bidra? Självförverkligandet förblir en dröm framför TV:n.

Här har vi en grupp människor som anmodas leva ett basliv, reducerade till en tillvaro som består av mat, toalettbesök och påklädning. Våra fångar i kriminalvårdsanstalterna har det betydligt bättre. Detta i ett av de rikaste samhällen på jorden. Detta i en kommun där socialdemokraterna med vänsterpartiet har majoritet i socialnämnden.

Adolf Ratzka
STIL

LILLA GUMMAN OCH CLOS O MATEN

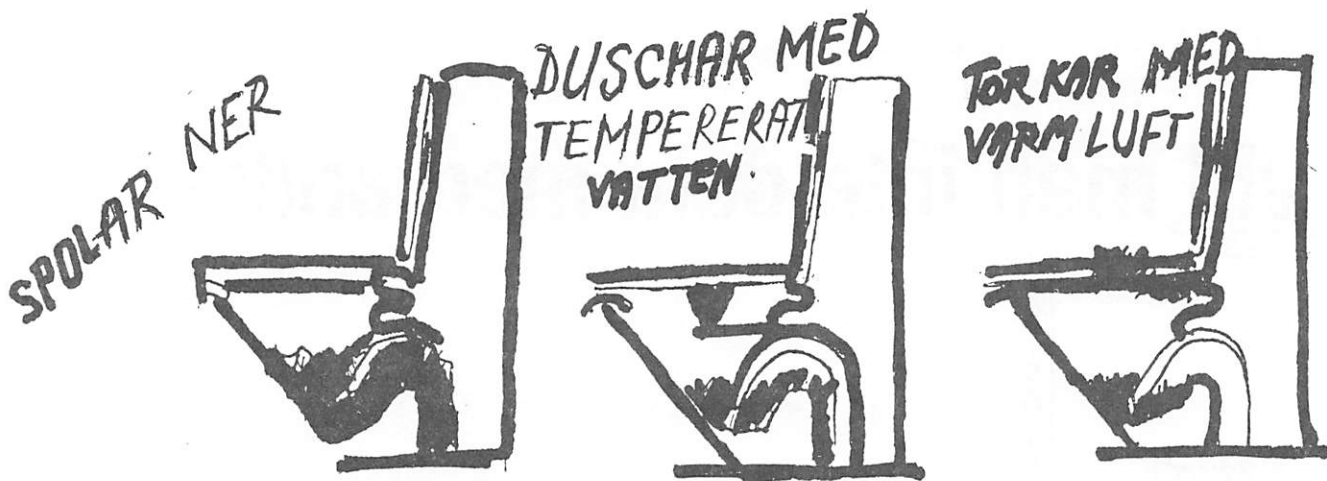
JAG HAR EN CLOS O MAT

Så här fungerar clos o mat

Clos o mat fungerar både som WC-stol och dusch-bidé och är därför ett viktigt hjälpmedel för var och en som är mån om sin personliga hygien. Clos o mat är helt överlägsen en vanlig toalett med separat bidé bl.a. därför att clos o mats bidédusch enkelt och bekvämt kan användas vid varje toalett-besök. Den obekväma förflyttningen till en separat bidé undviks. Med clos o mat ersätts den gamla ohygieniska papperstorkningen med helautomatisk renduschning med varmvatten och torkning med

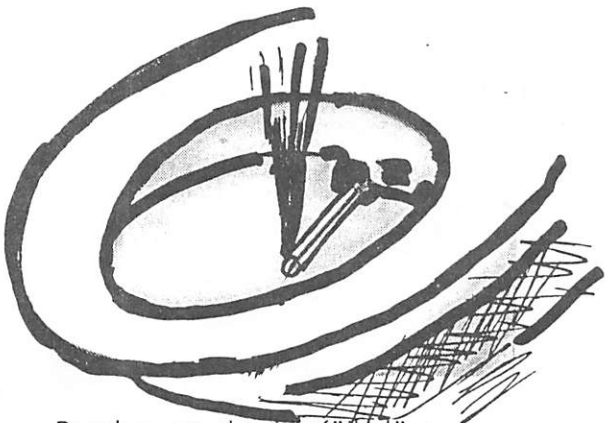
varmluft. Metoden är både effektiv, hygienisk och behaglig.

Sjuka och rörelsehindrade får med clos o mat möjlighet att sköta sin personliga hygien utan hjälp. Erfarenhet har visat att daglig skötsel med clos o mat kan lindra och förhindra sådana anala besvär som förorsakas av otillräcklig hygien. De som besväras av yttre hemorrojder uppskattar mycket clos o mats skonsamma och effektiva renduschning.



I sittande ställning intryckes ett av de båda tryckena med armbågen. Normal nerspolning sker, duschmunstycket kommer ut och den rentvättande varmvattenduschen (37°, börjar. Vattentemperaturen sjunker gradvis och efter ca. 20 sek. kommer svalt vatten.

Trycket släpps, duschen slutar och munstycket går tillbaka, varmluftsfläkten startar automatiskt. Den blåser så länge sittningen belastas dock ej längre än ca 3 min.



Duschmunstycke i utfällt läge.
Varmluftsöppningen syns ovanför till höger.

Vanlig spolning

Tryck stående in ett av de båda tryckena med handen och nedspolning sker som vanligt.

Två års garanti

© -märkt

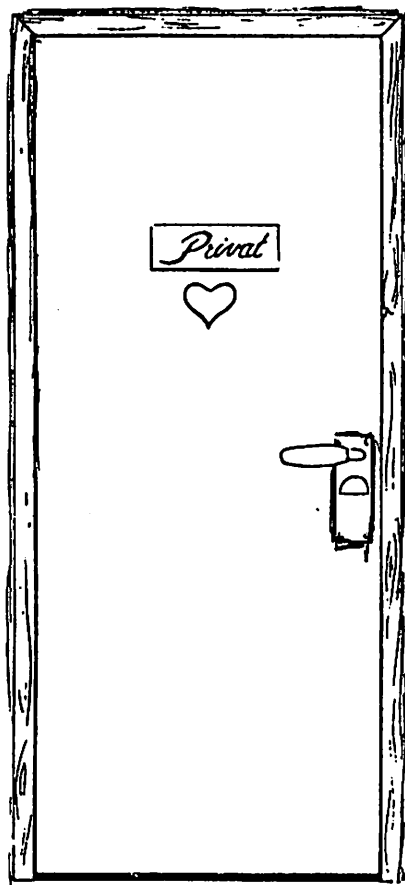
Fullständig service

*Bostadsanpassningsbidrag
erhålles*

En dag när jag sitter på Closomaten rick jag dusch-non-stop. PANIK !!! Jag når inte avstängningsknappen när jag sitter på Closomaten. Vattnet är iskallt ! Jag flyttar över till rullstolen . Och plötsligt transformerar sig Closomaten till en fontän . Visst är det vackert med en så originell fontän , men risken för översvämning är överhängande så jag stänger av den.

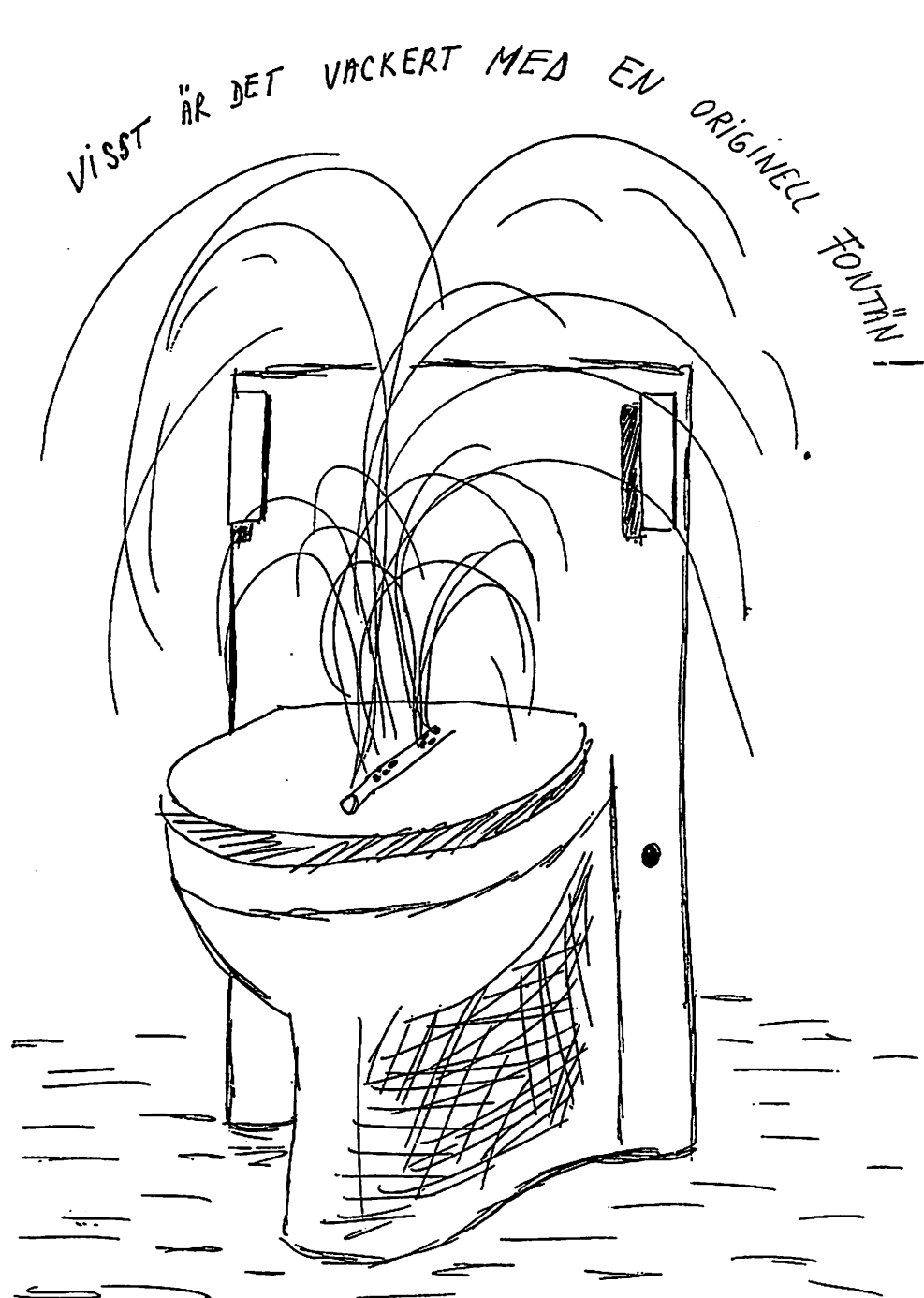
Nästa dag fungerar Closomaten som den ska , så jag använder den , men överraskningarnas tidevarv är inte över. Varmluftsfälkten blev non-stop het lurt. Och eftersom det tar tid för mig att flytta över så blir jag *bränd*!

Allt vill man inte dela med andra



Det är mycket positivt med en Closomat . Jag kan få vara privat under mina toalettbesök. Men det är viktigt med en avstängningsknapp inom räckhåll utifrån att en olycka händer. Vem är ansvarig för en eventuell olycka ??

Lilla Gumman



Anslagstavlan

Handikappade i protest mot "rättvisereform"

SV.D 90-6-28

● En grupp handikappade demonstrerade på onsdagen utanför Haninge nämndhus mot beslutet i Jordbro sociala distriktsnämnd att säga upp avtalet med Stil, Stockholmskooperativet för Independent Living.

Genom Stil får de handikappade själva anställa sina assistenter och bestämma vad de ska få hjälp med. Den rätten har inte de som får hjälp av den kommunala hemtjänsten.

Genom att säga upp avtalet med Stil vill distriktsnämndens politiker göra vården rättvisare. I dag har tre jordbrobor hjälp av egna assistenter genom Stil medan 87 personer får hjälp av hemtjänst. De dagar personal fattas inom den kommunala hemtjänsten

får några av de 87 avstå men det går genom avtalet aldrig att flytta över Stilanställda hemvårdare till den kommunala gruppen.

Då, resonerar distriktspolitikerna, är det rättvisare om alla 90 får känna på de negativa effekterna än om 3 har det bra och 87 dåligt.

Stilmedlemmarna protesterar mot detta tankesätt, i synnerhet som Stilavtalet inte ger en dyrare hemtjänst för kommunen, utan tvärtom en billigare, om administration och kostnaden för hemvårdsbiträdenas gångtid räknas in.

Stilmedlemmarna tänker överklaga distriktsnämndens beslut och även lämna in en polisanmälan för tjänstefel.

EVA NILSSON

Ny tjänst: FÄRDTJÄNST- INSPEKTÖR

Den 1 november 1989 var första arbetsdag för färdtjänstens nye inspektör, Yngve Carlsson. Han ska kontrollera att färdtjänstservice sköts enligt träffade avtal, dvs att godkända fordon används, att alla säkerhetsföreskrifter följs och att alla kunderna får god service.

Inspektörens uppgift är med andra ord att värna om kundernas säkerhet och trygghet. Det är också meningen att färdtjänstkunderna ska kunna vända sig direkt till inspektören med frågor och synpunkter.

Yngve Carlsson och nås på tel 08-786 26 84 eller (bilstel) 010-12 06 36. Han kommer rutinmässigt att följa med på ett antal resor varje dag och även göra sk flygande kontroller.

Eventuella fel och brister kommer att rapporteras till respektive entreprenör, som ska åtgärda saken inom en viss tid.

UR RTPS AKTUELLT
2-3-90

S STOR- STOCKHOLMS NYHETER

Krav på s-ordförandes avgång

HANINGE: Avgå Tommy Johansson. Det kräver folkpartiets Jan-Olof Stahlsbo som är ledamot i socialnämnden i Haninge. Tommy Johansson (s) har som ordförande i sociala distriktsnämnden i Jordbro stoppat ett projekt där tre gravt handikappade kvinnor själva kunnat välja att anställa sina personliga assistenter i stället för att använda sig av den vanliga hemsjukvården.

DN. 28.6-90

