

STILETTEN

NR 2/91 ÅRGÅNG 6 UTGES AV STOCKHOLMSFÖRENINGEN FÖR INDEPENDENT LIVING

Vad har
han i
säcken ?



Sveriges enda facktidskrift på personlig assistansområdet.

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 i STIL Idéell förening med röst-rätt	100 kr/år
Stödmedlem	100 kr/år

Prenumeration på STILETTEN ingår i medlemsavgift

Enbart prenumeration 100 kr/år för myndigheter, organisationer m. fl.

Postgirokonto 73 66 70 -1

Styrelsen

Adolf Ratzka * Ordförande 08-32 59 89

Bengt Elmén * V. ordförande 08-94 98 71

Sonja Ek * Sekreterare 0750-238 72

Övriga ledamöter:

Ingela Skjällberg * 08-604 72 38

Yngve Bejersten * 08-751 51 37

Gunn Dalberg *

Alberto Vargas *

Suppleanter:

Gun-Britt Thorell *

Birgit Cederborg *

Helena Eriksson *

STILETTEN ges ut oregelbundet

Redaktörer för numret: Sonia Ek, Adolf Ratzka

Ansvarig utgivare Adolf Ratzka

Layout för numret: Sonia Ek

Postadress STIL

Magnus Ladulåsgatan 49

118 65 Stockholm Tel 08-720 19 90 Fax 08-720 19 10

Besöksadress Magnus Ladulåsgatan 49

* 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, av egen erfarenhet. Det är vi som är de bästa experterna på våra behov.



Vad är livskvalitet ?

Detta nummer innehåller

<i>Den svenska handikappsrelsens stora handikapp</i>	sid 4
<i>Vem kan bli medlem i STIL-kooperativet</i>	sid 6
<i>Tankar efter valet</i>	sid 7
<i>Månadens ris</i>	sid 7
<i>Nybörjarråd</i>	sid 8
<i>Så många kom hem</i>	sid 10
<i>Tänk om STIL funnits då</i>	sid 11
<i>Tack gode gud för STIL</i>	sid 12
<i>Folkpartiets valprogram</i>	sid 12
<i>Är kortvuxenhet ett funktionshinder</i>	sid 13
<i>Peer Counseling</i>	sid 14
<i>Månadens ros</i>	sid 15
<i>Tankar inför en resa</i>	sid 15
<i>Nya medarbetare på STIL</i>	sid 16
<i>Verksamhetsledare saknas</i>	sid 17
<i>Disabled People South Africa</i>	sid 18
<i>Miniseminarium på STIL</i>	sid 19
<i>STIL-kvinnorna i Jordbro fick rätt</i>	sid 20
<i>Inger i Linköping kämpar vidare</i>	sid 21
<i>Semester med STIL</i>	sid 22
<i>Anslagstavlan</i>	sid 24

Doften av nybakat bröd är livskvalitet !

Det tycker de flesta av oss i medelåldern som hade mödrar som arbetade hemma i köket i mycket större utsträckning än idag. Dofterna från bröd uppväcker minnen och känslor från vår barndom.

Tänk, när det doftade nybakat lång väg när man kom från skolan. Då visste man att det fanns någon som tog emot en vid hemkomsten.

I en liten by med 15 gårdar i Norrland bakades det tunnbröd två gånger om året i varje gård. Då gick byns alla barn dit och fick med sig en brödkaka hem. En kaka som breddes med smör och messmör och rullades till en "stut". Jag kan försäkra att det var livskvalitet som heter duga. Där ingick både medmänsklighet, generositet och mättnad i magen. Kropp och själ fick sitt.

I en annan liten by någonstans läste jag att nativiteten ökade påtagligt när det kom en bagare till byn. Det antogs bero på de sinnliga bröddofterna som lägrade sig över byn.

Einar Gustafson i Horn, Kinda förvägras, på ålderns höst, sin enda möjlighet att få uppleva doften av hembakat bröd. Det betyder så mycket för honom att han erbjudit sig att avstå från en hemtjänststimme i veckan. Det synes vara en rimlig önskan om en liten guldkant på tillvaron.

Men tjänstemän tycker inte om guldkanter.

Där kommer synen på "brukarna" in i bilden. Där ikläder sig tjänstemännen papparollen som säger: Om lille Einar får en bulle då måste ju alla andra stackars gamla och handikappade också få bullar.

De tycker att hänsyn måste tas till den inbördes solidariteten i gruppen. Inte solidaritet med andra i samhället - då skulle ju ingen få bullar.

Men det är inte alls säkert att alla vill ha bullar.

Jag har frågat människor i min omgivning vad de anser vara livskvalitet och fått till svar: Att tända ljus, lyssna på musik, sitta vid havet eller vid brasan, att gå långa promenader, köra sportbil, åka skidor, älska, sova länge på morgonen. Listan kan göras oändligt lång.

Livskvaliteten glöms ofta bort när det gäller äldre och handikappomsorg. Det är så lätt att skylla på bristande resurser för att slippa tillmötesgå individuella önsknings. För att slippa bry sig om.

Det vore bättre om var och en fick prioritera sin assistans. Kanske skulle samhället tjäna på det, för många önsknings kanske är lättare och billigare att uppfylla, än mycket av det som hemtjänsten får göra idag.

Det är synd om de tjänstemän som troligen aldrig har fått uppleva barnomens bullbak och glädjande att så många människor har sympatiserat med Einar Gustafson och uppvaktat honom med bröd. Men dofterna blev han utan.

Livskvalitet är att må bra i hjärtat.
(Citat Liz Fredriksson, assistent i STIL)

Red.

Den svenska handikapprörelsens stora handikapp

Ledaren

I en tid med sjunkande ekonomisk tillväxt, krympande skatteintäkter och ett allmänt rårare politiskt klimat, vad gör då handikapporganisationerna för att kämpa för vår "fulla delaktighet och jämlikhet"?

Jag tycker att det är på tiden att se över handikapprörelsen och fråga sig om den i sin nuvarande utformning kan tjäna som ett effektivt verktyg för våra mål idag. Det finns en rad hinder för en stark svensk handikapprörelse.

Dogmen "Sverige är världsbäst".

Den här dogmen framförs av folk som oftast bara har en liten aning om livsvillkoren för människor med funktionshinder i andra länder. Jag träffar ofta på den typen av människor. Så fort jag berättar i ex att jag kan åka vanlig buss i USA, vill man antingen inte tro på mig eller också får jag höra det märkliga argumentet "men det finns ju så många bostadslösa där". Jag vill inte här gå in på spekulationer om nationalism i den svenska handikapprörelsen, om det svenska anspråket på att vara en moralisk supermakt eller om orsaken till behovet av att jämnt slå sig på bröstet.

Det är dock helt klart, att bristen på intresse av att lära av andra länder, hindrar den svenska handikapprörelsen i sin utveckling. Om man tror att man är världsbäst och blundar för framgångar utanför sin lilla krets, då går man miste om mycket information och inspiration.

Internationalism tycks för många bestå av att frälsa andra, mindre utvecklade varelser och inte att tillsammans med andra, i ett samarbete mellan jämlika, försöka förbättra den gemensamma världen.

Senioritetsprincipen i rörelsens ledning.

Organisationerna gör mycket litet för att göra arbetet i föreningarna relevant och attraktivt för nya medlemmar. Istället för att uppmuntra nya förmågor med nya ideer bemöter man nytänkandet ofta med misstänksamhet. Resultat: en pensionärsrörelse.

Jag vill inte förneka de goda insatser som många av våra ledare har gjort under decennier av envetet arbete. Men om man stöter på samma tio till tjugo namn om och om i olika sammanhang är in och är ut, måste man dra slutsatsen att yngre inte är särskilt välkomna, att det finns en rad proppar i flaskhalsen som förhindrar en bredare utveckling.

Rehab- och sjukdomsorientering.

Listan över handikappföreningar påminner om en medicinsk uppslagsbok. Egentligen består ju rörelsen till största delen av patientföreningar som värnar om bättre sjukvård, medicinsk forskning och rehabilitering.

Det är inget fel med patientföreningar. De behövs. Men deras strategi är individcentrerad. De ser problemet i individen som ska botas eller återanpassas.

Vem arbetar då för att samhället ska botas och anpassas?
Vem arbetar för våra rättigheter som medborgare?

Framställer man sig själv som en sjuk person, är det svårt att övertyga samhället att vi kan och vill arbeta.

Vem vill anställa någon som är patient hela sitt liv?

Som sjuk är man sjukskriven och ska vila hemma. Sjuka behöver inte heller kunna åka buss och tåg. Till läkaren eller apoteket kan de väl ta färdtjänst. Så tänker samhället och så bekräftar vi omgivningens fördomar om vi inte drar en klar linje mellan patientföreningarna och handikapprörelsen.

Låt patientföreningarna ta hand om det sjuka inom oss, och handikapprörelsen det friska!

Den här frågan är inte enbart av teoretisk betydelse, den bestämmer till stor del vårt dagliga liv. Mycket av sjukdomssynen finns kvar inte enbart i den allmänna opinionen och medierna utan också bland myndigheterna. Jag vill bli behandlad som kund när jag behöver en ny rullstol och inte som patient. Som kund är det jag som bestämmer, som patient är det andra. Så är det inom hemtjänsten, färdtjänsten o s v.

Titta på de olika förbunden. Vilka engagerar sig mest för forskning, bättre behandling och rehabilitering?

Är det de som kämpar mest för vår rätt till utbildning, arbete och anpassning av hela samhället till våra behov?

Sjukdomssynen leder till att vi enbart ses som tärande, inte som närande och tärande samtidigt, som alla andra medborgare. Som medlemmar har vi blivit uppmuntrade att ställa krav på samhället: "Politikerna måste ta sitt ansvar" m m.

Men vilka förbund har sagt att vi även måste ställa krav på oss själva?

Istället för att kräva rätten till lika chanser, har man krävt särbehandling. Man är mera angelägen om bättre färdtjänst (en särskild lösning) än om anpassade allmänna färdmedel (som gagnar hela befolkningen).





Nu är det lågkonjunktur och många av oss går arbetslösa. Men enligt handikapputredningen är det nästan lika många under högkonjunktur. Mycket av fenomenet kan förklaras av de fördomar som finns i samhället oberoende av konjunkturen. Men mycket måste också tillskrivas oss själva. Har våra organisationer uppmuntrat oss att söka utbildning och arbete? Har de arbetat för att stärka vårt självförtroende?

Vad gör handikapporganisationerna för att förbättra vår bild i medierna? De filmer som jag har sett på svenskt TV har antingen varit diagnosinriktade där vi får den passiva patientrollen eller filmer där vi presenteras som socialfall som måste vårdas, som stackars förlorare i livets spel som man ska tycka synd om.

Varför har inte den svenska handikapprörelsen skaffat sig ett återkommande TV-magasin? I ett antal länder finns numera program med värdar som själva har tydliga funktionshinder, program där man förklarar och illustrerar våra behov som samhällsmedborgare på ett värdigt sätt.

Icke-funktionshindrade dominerar ledningen

Många förbund representeras av icke-funktionshindrade människor, som anställda och även förtroendevalda. Därmed signalerar man till samhället att vi som har ett funktionshinder inte kan föra vår egen talan. Därmed går vi också miste om arbets- och träningstillfällen.

Självbestämmande ger genomslagskraft. Det gäller för oss som individer och för våra organisationer. Ofta hör man argumentet att den som har de bästa kvalifikationerna ska få jobbet. Egen erfarenhet av diskriminering och av kampen för sina egna rättigheter tycks inte räknas som merit.

På det sättet skapar förbunden en ledning som inte har mycket gemensamt med gräsrotterna. Hur ska dessa ledare förstå, representera och arbeta för våra intressen? Kan man föreställa sig en kvinnoorganisation med män i ledningen? Har vi ingen självrespekt?

Bristen på stolthet

Jag tror att de flesta medlemmar i handikapprörelsen upplever sina funktionshinder som en katastrof som drabbat dem och deras familjer och att de aldrig mer kommer att återhämta sig. Annars kan man inte förklara varför ingen protesterar när politiker målar upp oss som hjälplösa stackare, som har det så djävligt, de "svagaste i samhället" som man måste ta hand om. Måna om att få våra bidrag, hemtjänst och färdtjänst m m låter vi politikerna fortsätta med att mobilisera skattebetalarnas instinkter på detta sätt. De flesta av oss är inte medvetna om att

vi betalar dyrt för dessa pengar. Vem vill ge arbete, vem vill gifta sig och skaffa familj med en av "de svagaste i samhället"? Handikapprörelsen har inte förmått formulera våra rättmässiga anspråk på reformer på ett värdigt sätt.

En av handikapprörelsens roll måste vara att hjälpa medlemmarna att känna stolthet över att tillhöra en minoritet som kämpar för sin värdighet och sina rättigheter, att känna samhörighet med andra som har funktionshinder oberoende av dess art. Det har man inte lyckats med.

Samhället håller på att snabbt förändras. Frågan är om vi är utrustade för den nya tiden. Jag tycker att människor med funktionshinder i Sverige idag har dåliga förutsättningar att kämpa för sina intressen. Vår rörelse har inte förberett oss.

Adolf *



För att vara tillfreds måste man ha kontroll över sin egen utveckling. Därför krävs att man lämnar sin passiva uppfattning om sig själv.

Citat okänd



Vem kan bli medlem i STIL-kooperativet ?

Svar: Alla som på grund av ett varaktigt fysiskt, psykiskt eller intellektuellt funktionshinder är i behov av personlig assistans, och har genomgått STILs arbetsledarkurs.

STIL-kooperativet består idag av 82 arbetsledare.

Att vara arbetsledare i STIL innebär att själv organisera sin assistans. Att ha det fulla ansvaret över sitt eget liv. I första hand krävs det tre saker för att bli arbetsledare.

1. Att ha ett varaktigt funktionshinder som kräver assistans.

2. Att vilja ta hela ansvaret själv.

3. Att ha den ideologiska och praktiska kunskap som behövs för att klara arbetsledarskapet.

STILs arbetsledarkurs är viktig

STIL tillämpar olika former för att lära ut de kunskaper som krävs.

Dels ordnas peer-counselling kvällar varje vecka som är öppna för alla människor som ingår i ovanstående kriterium. De kvällarna leds av redan fungerande arbetsledare som berättar om sina egna erfarenheter.

Dels anordnas veckokurser i peer counseling en eller två ggr/år. Då inbjuds någon kursledare från ett annat land som har stor erfarenhet av hur man kan lära människor med funktionshinder att våga lita på sig själva, och berättar vilka aktioner som givit resultat i deras länder i kampen för ett bättre liv.

Målinriktade arbetsledarkurser anordnar STILkooperativet i takt med den efterfrågan som finns bland nya blivande arbetsledare. Dessa kurser består i huvudsak av fem olika moment

1. STIL:s ideologi.

2. Hur man går till väga för att komma med i kooperativet. Ex. förhandla med myndigheter om timtilldelning. mm

3. Hur man rekryterar assistenter. Att annonsera, intervjua, schemalägga och arbetsleda.

4. Lager och avtal med facket

5. Administration av timmar och medel.

Alla måste genomgå dessa kurser innan de kan väljas in i kooperativet. Om någon på grund av sitt funktionshinder inte själv kan delta i arbetsledarkursen så går det bra att någon anhörig eller vän deltar för att sedan fungera som arbetsledareassistent.

För somliga som inte har någon vana vid att anställa personal eller att arbeta med kontorsgöromål kan det verka svårt att bli egen arbetsledare. Andra som kanske själva haft företag eller arbetat med sådant i sitt yrkesliv klarar lätt att komma in i kooperativets rutiner.

Det handlar dock inte bara om praktiska kunskaper. Den ideologiska biten är lika viktig.

Det gäller att ta tillbaka förlorad tilltro till det egna jaget. Att inse att livet kan levas mycket bra bara de praktiska och ekonomiska möjligheterna används på rätt sätt. Och i mån av ork föra kampen vidare och hjälpa andra kamrater att förändra sina liv.

Före STIL fanns det ingen organisation som så handgripligt kunnat hjälpa enskilda människor till ett bättre liv.

Ifrågasätt traditionell organisation av stöd

En sak som allmed behov av assistans har gemensamt är oförmågan att ifrågasätta organisationen av det samhällsstöd som samhället erbjuder.

- Efter att ha blivit tilldelad en timkvot av hemvårdsassistenten utan att själv ha tänkt efter och lagt upp en timkalkyl om hur många timmar som verkligen behövs för att leva ett hyggligt liv,

- och därefter fått ta emot ett antal hemvårdsbiträden som man inte fått välja själv,

- vilka har utfört arbetsuppgifter som tredje person bestämt

- på i förväg inrutade tider.

Efter att ha fått finna sig i att beställa

- ledsagarservice 2 dagar före en resa,

- färdtjänst 2 dagar före samma resa,

- och vid längre resor, riksfärdtjänst 2 veckor före resan,

- och om man har levat på det sättet i många år

- då har man svårt för att kunna tänka i nya banor.

Man vågar inte lita på den utlovade friheten som medlemskapet i STILkooperativet innebär nämligen

-att få bestämma allt själv.

Vem kan bli medlem i STIL-kooperativet ? forts

En fråga om mognad

Hos många kan det ta ett år eller mer innan de vågar släppa taget om den trygghet som det trots allt finns i att hemtjänsten tänker och planerar ens liv.

Det är också en fråga om mognad. Det hjälper inte att försöka övertala någon att förändra sitt liv.

Ett invariant mönster känns tryggt och så länge som man inte har prövat på något annat så kan man inte se skillnaden.

Att fungera som förebilder

Det som är det fina med STIL och peer-counsellingmetoden är att de som varit med ett tag fungerar som förebilder för de nytilkomna.

Att träffa människor som ser ut att ha ett större funktionshinder än man har själv men som ändå lever ett aktivt liv med arbete, familjebildning och resor sporrar till att ordna det likadant.

Alla som har ett progredicerande rörelsehinder torde känna till hur länge man försöker hänga med som vanligt.

Kanske till en början genom att hålla någon under armen, för det märks ju inte så mycket då om man vinglar. Sedan kommer ett stadium med gångstöd, och till slut måste en rullstol anskaffas.

Likadant när det gäller hemsysslor, förvärvsarbete eller den personliga hygien - en så försöker man i det längsta att klara sig själv.

När rullstolslivet väl har börjat så sneglar man på dem som har el-stol. Så där dålig tänker jag inte acceptera att bli. Det är ju som att vara ett paket, alldeles orörlig.

Många sliter ut sina muskler och leder och sitt psyke genom försöka att klara sig själv i alla lägen.

Hela orken går åt för att klara det som "vanliga" människor gör utan att ägna en tanke. De går upp, duschar, klär på, hoppar in i bilen eller bussen medan de tänker på annat.

Med personlig assistans så kommer man så nära ett normalt liv det går. Andras armar och ben utför lätt det arbete som annars kan ta timmar att kämpa med. På det sättet kan vi få ork kvar för att tänka och göra andra saker som är både viktiga och roliga.

Sonia*



Månadens ris

Månadens ris går till Kungsholmens distrikt som först "sparar" in hemtjänsttimmar genom att pensionärerna inte får gå ut och handla själv tillsammans med hemvårdsbiträdet, sedan lovar bättre omvårdnad i hemmet på de insparade timmarna och till sist skär bort hela inbesparingen och permitterar 33 anställda.

Tankar efter valet

Vänta och se...

Vad annat kan vi göra ?

Moderater och folkpartister gillar valfrihet, gillar folk som tar egna initiativ, egen företagsamhet.

Socialdemokrater hyllar principen lika för alla och helst ensamrätt av den offentliga sektorns utbud av hemtjänst, ledsagarservice, vård m.m

Vi som kooperativ och entreprenörer av bl.a hemtjänst står mittemellan.

Vi omhuldar soc. demokratins kooperativa idéer men får inte ta oss för stora friheter. Vi vill ta egna initiativ till förändringar men är beroende av allmännyttans pengar och välvilja.

Vi måste hålla oss inom de ramar som samhället bestämmer och för utvecklandet av nya idéer krävs en lång och ihärdig påverkan på politikerna.

Vi kan inte arbeta efter samma principer som ett affärsdrivande företag med marknadsföring och igångsättande av

nya projekt.

Hittills med soc. demokratiskt styre har vi haft tillgång till pengarna men varit kringskurna av regler - kommer vi nu att fritt få pröva nya vägar men kringskärs av pengar ?

Folkpartiet som varit vår vän har i valet öronmärkt pengarna. De har gjort LO-folket till våra fiender genom att säga att pengar till handikappade skall tas genom att slopa avdragsrätten för fackföreningsavgifterna. Jag har redan träffat flera personer som på allvar tror att en sådan direktkoppling skall ske.

Låt oss hoppas att alla partier stannar upp ett ögonblick och känner efter vad som väntar dem själva i framtiden. Alla utan undantag blir gamla och behöver en mänsklig omvårdnad. Många kan redan i morgon vara i samma situation som vad vi är idag. Så, om ni ger oss resurserna så kläcker vi idéerna, vi som redan har erfarenheterna.

Sonia *

Nybörjarråd

Barbara Silfverskiöld - Linden är en av de arbetsledare som var med från början i STILprojektet. Red. frågade henne vilka råd hon skulle kunna ge till alla nytillkomna medlemmar i STIL.

- Vilka råd kan jag egentligen ge till alla blivande arbetsledare i STIL efter att ha varit med i 4 år? Och utan att det blir för mycket osande av moralkakor över det hela!

Det har varit en mycket givande tid, för det mesta bra, även om det också tidvis haft jobbiga inslag. Solen kan ju inte skina jämt.

En hel del av mina erfarenheter stämmer väl överens med vad Ritwa Gough skriver i sin delrapport: Assistans ur STIL-assistenternas perspektiv hösten-90. (Finns på STILkansliet) Läs den!

Ett gott råd Var inte rädd!

Ett viktigt första råd är:

Var inte ängslig i onödan över hur det skall gå. Rädsla förlamar handlingskraften. Tankarna mal runt och i regel visar det sig, att man tagit allt uttänkt elände i förskott och ingenting av det kommer att inträffa i verkligheten.

T ex vågar jag kasta mig ut i det okända? Får jag någon hjälp överhuvudtaget? Vilka sorts personer svarar på annonsen och vad skall jag säga?

Vilka kommer i min väg? Klarar jag av deras krav och får jag mina tillgodosedda? Lugn, lugn, en sak i taget!

Att sätta igång

I kontakten med din hemtjänstassistent m fl lägg fram vilka behov du måste få täckta. Glöm inte att du kan behöva extra timmar för din fritid också samt extra timmar för att "lära upp" nya assistenter.

Kom i avtalet med ditt socialdistrikt eller kommun överens om en väl tilltagen övergångstid tills du kan sluta med hemtjänsten för gott. Du behöver kanske ha dem till hjälp i början innan din egen organisation fungerar till 100%.

Det är bra att möjligheten finns att få anlita deras tjänster om det skulle paja helt med hjälpen hos dig. Hur vattentätt ett system än verkar, så finns det alltid någon länk som kan brista, och då står man där med "skägget i brevlådan".

Sätt alltså in en klausul i avtalet, att du alltid kan be dem om assistans om katastrof skulle inträffa.

En sådan "katastrof" hände mig en sommar: de assistenter som inte hade semester insjuknade alla i en förkylningsepidemi och där stod jag, visserligen osmittad men helt utan någon alls till hjälp).

Det första halvåret skedde en succesiv avtrappning av kommunens hemservice och de senaste tre och ett halvåret har jag bara ytterst sporadiskt varit tvungen anlita dem, se ovan.

Förr hände det tyvärr alltför ofta, att man fick vänta på dem i timmar. Nu vägrar jag bestämt att uthärda sådant och att "plågas" i onödan.

Rätten till ett anständigt, människovärdigt liv ligger på vår sida, och det innebär bl a att man har fler rättigheter, än att bara få hjälp med primära behov som toalettbesök och matlagning.

I början av arbetsledarkarriären återföll jag nog i det gamla beteendet av tack-

sam och tålmodig väntan på assistans, men det har snabbt gått över. Här har medkamrater inom STIL varit goda föredömen och även givit råd och stöd hela tiden.

Rekrytera personal

Att rekrytera assistenter går inte heller av sig själv. Det kan bli litet rörigt i början, men det beror ofta på att vi är ovana.

Till mig har de flesta kommit genom djungeltelegrafen. D v s genom tips från assistenterna, släkt och vänner har andra - kommit till.

Men även små annonser i lokalpressen har resulterat i flera trogna medarbetare. Fördelen med lokala annonser kan vara att de sökande ofta bor i samma kommun och nära dig. STILs gemensamma annonser har också varit till stor hjälp att finna bra personal. Man kan också gå ut med egna flygblad och låta dela ut i grannskapets brevlådor. Den viktiga frågan här är väl: Hur vet jag att de som svarar passar mig och mina behov?

Intervjuer

Begär referenser eller fråga noga ut vederbörande var och med vad de har arbetat förut. Fråga också gärna vad de har tänkt sig att arbetet innebär.

Berätta även utförligt om dina behov och önskemål, så detta är klargjort innan ni går vidare. Framhåll det viktiga i att hålla tider, ringa ev. återbud i god tid vid förhinder, så du får tid att skaffa ersättare. De måste förstå innebörden av att du absolut inte får bli lämnad utan hjälp, att de åtagit sig ett ansvar genom att arbeta hos dig.

Be dem hålla sig till vad ni gemensamt avtalat vid anställningen.



Gammalt ordspråk: Den som lyder råd är vis.

Skafla fler vikarier och " håll dem varma " genom att ge dem arbete av och till när de själva kan och önskar och du har timmar över.

Det finns många som vill arbeta udda tider och även några timmar åt gången. Detta medför självfallet merjobb, men å andra sidan kan det kännas tryggt att veta, att det finns en reservkår beredd att rycka in om du oturligt får återbud. Vid anställningsintervjun är det bra om du berättar varför du tagit det här steget, att gå med i STIL och bli chef över din egen assistans.

Att du vill leva ett självständigt liv och ha makt att kunna påverka skeendet, i stället för att passivt åse hur andra ordnar det för dig.

Du kan föreslå att de börjar arbeta hos dig på prov för att sakta komma in i jobbet och känna sig för. Flera av mina hjälpare gjorde så och de växte så småningom in i rutinerna, för att till slut känna sig helt säkra.

Jag tror personligen det kan vara ganska svårt att börja arbeta hos någon med funktionshinder utan att ha erfarenhet av det tidigare. De kan vara både rädda och blyga fast viljan är god. Ha tålamod, efter en liten tid blir allt naturligt.

Anställningsråd

När vi kommit så långt som till tal om anställning, nämner jag alltid ett viktigt förbehåll som de absolut måste respektera: har de någon infektion eller känner sig det minsta åt det hållet, måste de avstå att komma och arbeta, även om deras plikt känsla säger emot. Hellre är jag då utan hjälp och gör provisoriska lösningar, än blir smittad i onödan och får stora besvär. De flesta har också tagit hänsyn till detta, ja de har varit underbart förstående. Men någon har väl beklagat sig över förlusten av inkomst, men jag påminner då att det ingick i överenskommelsen och var ett viktigt villkor.

Du eller den sökande kanske också har något villkor, som det är bra att nämna, så samarbetet kan flyta bra från början eftersom ni är överens.

Schemaläggning och arbetsfördelning

Det är ett kapitel för sig.

I stora drag så har jag delat upp vardagarna i 3 pass: kl 7-12, kl 12- 19, och 22- 24. Alla arbetar någon lördag eller söndag i månaden och då ofta i längre

arbeta i hela timmar, vilket också underlättar sammanräkningen.

Ang. arbetsfördelning, så gör gärna i början upp listor på vad du vill ha utträttat och berätta hur du vill ha det gjort och gärna varför. Det underlättar. Ta vara på vars och ens talang eller intresse och låt dem göra det hos dig.

Skulle det uppstå en lucka i schemat

p g a återbud, så ringer jag inte till de ordinarie (helst inte) och ber dem komma och arbeta utöver den bestämda, schemalagda tiden. Vill inte trötta ut dem med tjat. De skall ha rätt till ledighet. Istället försöker jag ha en ring av andra, som gärna kommer och vill ha extrainkomst. Jag gör då provisoriska lösningar av hjälpbehovet.

Att lösa konflikter

Här talar jag åter bara för mig själv. Det är obehagligt att råka i konflikt och jobbigt att reda ut sina egna och motpartens känslor och bevekelsegrunder.

Vi kommer att få kontakt med många olika personligheter på gott och ont. Det går tyvärr inte att gå

på kurs, för att lära sig leva nära andra. Men ju fler man konfronteras med, ju lättare är det, det lever jag efter.

Jag har haft en hel del kontroverser med flera assistenter, vi har råkat i luven på varandra, talat ut, rensat luften och gått vidare. Ingen har slutat, var och en har istället fått en viss klarhet i hur olika vi alla kan reagera. Jag har gått starkt ur de, många gånger heta diskussionerna och lärt mig säga ifrån.

Det låter som om det bråkas jämt här, men nej, nej, det har hänt ca 4- 5 gånger under lika många år.

forts sid.15

DON'T WORRY; EVERYTHING IS GOING TO BE ALL RIGHT

LOCALS STUNNED

... ..

THRONIA, ATHENS, LONDON, PARIS, ROME, MOSCOW, WASHINGTON

... ..

TRENDS

... ..

GENEVA SHOCKED

... ..

NO PROBLEM!

... ..

CHICAGO

... ..

SEATTLE

... ..

HOUSTON

... ..

SAN FRANCISCO

... ..

Assistent sökes !

Jag är en trevlig kvinna som behöver assistans i hemmet, på arbetet och under mina resor. Körkort erfordras! Ring Barbara 08/00 00 00

pass. Några kommer sent (kl 22-24) och "lägger mej", en bra tid för extraknäckare, ex studerande.

Ett schema är som ett puzzle och det tar tid att få det att fungera. Man får absolut ta hänsyn till vilka tider assistenterna önskar arbeta och försöka sätta ihop schemat så alla blir nöjda.

Men det är du som i slutändan bestämmer om schematiderna. Låt ingen bara ta för sig på bekostnad av någon annan. Det hände mig, jag trodde nog för mycket på den goda viljan och glömde min ledarroll.

Var generös, knussla inte med kvartar hit och dit när tidrapporterna skall skrivas. Själva försöker vi i möjligaste mån



Så många kom hem...

Hemtjänst...

Så många kom hem,
utan att verkligen höra på mig,
utan att vilja känna mig.
De pratade med varandra över mitt
huvud.
Min kropp blev inte min: den blev en
sak, ett paket
som man flyttar och bär, tvättar och
torkar.
De bestämde vad de ville göra.
Men det var MIN KROPP!
Så många kom hem...

Det var en föreståndare som bedömde
mina behov.
Det berodde på deras planering,
på kommunens pengar och på deras tid.
Aldrig visste jag vem som kom senare,
hur länge de kunde stanna.
Man förklarar aldrig någonting till en
sak, ett paket.
Det är synd att jag kände mig som ett
paket
om jag hade känt mig som en blomma
skulle jag mått bättre.
Man tittar på en blomma, man känner
på den.
Man ser till ett vattenbehov, man väntar
på ett nytt blad.
Det är livet.
Tyvärr kände jag mig inte som en
blomma...

Att hjälpa mig är inte så svårt.
Det är att ha respekt för mig.
Att knacka på dörren och vänta på svar.
Att lyssna på mig även om det tar tid.
Att vänta på mitt beslut
inte att vänta på föreståndarens besked.
Att göra MED mig i stället för att göra
för mig.
Min kropp blev inte min.
Så många kom hem...
Jag kämpade- för att behålla min integritet.

De handikappade är ofta en diagnos
"MS" "CP"

Varför behöver ni veta det?
Vi är inte sjuka; vi sitter.
Varför tänker ni på oss så ofta så där
"...kan INTE..." "...BEHÖVER..."?
Vi kan mycket mer än ni tror
ta tid för att se hur mycket vi KAN
Vi är starkare än ni tror.
Ni har sett bara mina praktiska behov
men har ni sett min livslust, min livs-
glädje?

Varför blandar ni handikappade och
äldre?
Varför tillhör vi äldreomsorgsavdelning-
en?
Livet är inte slut för oss:
Vi har en framtid.
I morgon är inte döden!
I morgon är livet, LIVET, LIVET!

Det beror på er, det beror på oss.
Vi behöver träffas.
Vi behöver lita på varandra.
Vi behöver välja varandra.

Jag lämnar Sverige när livet har återvänt
till mig
Jag är "JAG" igen sedan 2 månader.
Så många kom hem... men inte nu:
Jag har valt mina assistenter,
de har valt mig.
EN i taget kommer. Det är jag som pla-
nerar.

Jag behöver inte förklara tusen gånger
De vet. Vi vet utan ord.
Vi har vanor tillsammans.
Vi kan använda praktiska lösningar
som jag har hittat på själv eller med min
arbetsterapeut.

"Du.."
Ja... Vad händer?
"ledsen? ont? trött? Vad?"
Någon lyssnar på mig!
Det är livet som återkommer!

"Du. jag har tänkt att...vill du försöka?"
Vad händer?

Någon litar på mig.
Det är livet som återkommer!

Nu blir jag glad när jag väntar på dem.
Jag vet VEM som kommer, hur dags,
hur länge.
I förväg har jag förberett stunden.
I förväg har jag tänkt på den leende
som jag kommer att få.
Det är livet som återkommer.

Jag kan vara tyst, skratta, gråta, prata.
Det finns en relation. Det finns känslor.
Vi har valt varandra.
Det är livet som har återkommit.

Så många kom hem förut.
Det kostar mycket: hemtjänst, ledsagare,
nattpatrull.
Det fungerar inte.
Handikappade vänner, ta chansen:
Bli ansvariga för era liv!
Välj själva era assistenter.
Det är LIVET som återkommer till dig!

Halmstad den 20 juli 1991
Gisèle CAUMONT

För att få veta mer om den här
möjligheten ta kontakt med:
GIL: Göteborgsavdelningen för
Independent living
Byfogdegatan 1, 415 05 Göteborg
Tel 031- 19 04 19



Independent Living Import, ILI, är en grupp inom STIL som importerar produkter som tillverkas av handikapporganisationer i u-länder. Vi säljer dockor från Zambia, pedagogiska leksaker från Mexico och Thailand, hälsningskort, kryddor och té från Sri Lanka. Genom att sälja sina produkter i Sverige kan våra vänner i u-länder skaffa sig träning- och arbetstillfälle och bygga upp starka handikappföreningar. På det sättet kan de förbättra sin personliga situation och påverka samhället.

Om du vill köpa våra varor eller arbeta med i ILI, ring Bror tel 08-42 62 51



Tänk om STIL funnits då ?

-När jag tänker på det -usch-det känns. Jag vill inte prata om det.

-Jag behöver inte berätta om det, det var ett helvete att inte kunna ta hand om Martin, säger Britt-Marie Sundfeldt 47 år, arbetsledare i STIL. Vi träffades en blåsigt höstdag i B-M.s radhus hemma i Sollentuna.

Jag var redan rörelsehindrad när Martin föddes. Redan när jag träffade Anders, Martins pappa.

-Jag kunde inte lyfta upp Martin och gå omkring och trösta honom, men jag kunde byta blöjor sittandes.

-Jag skäms så för att jag inte gullade med honom när han var liten.

-Tänk om STIL funnits då!

-Jag var ofta ensam hemma med Martin, det var jobbigt.

-När Martin vaknade och skrek kunde jag inte lyfta upp och bära honom. Martin låg aldrig bredvid mig heller.

-Det var mitt fel, jag förstod inte.

-Jag var ingenting värd, säger Britt-Marie.

-Jag tänkte på idén genast. Att anställa assistenter genom STIL.

-Före STIL hade jag hemtjänst, ett helvete, som höll på att ta livet av mig. Här satt jag dag ut och dag in, jag satt i soffan och fick inte chansen att flytta mig förrän Sven kom hem.

-Jag blev sjuk som 19-åring. Då arbetade jag på Skandinaviska Enskilda Banken, kom upp vid T-centralen och sprang hela vägen till Gustav Adolfs Torg, där banken låg.

-Jag sprang på alla, jag tyckte att det var så förskräckligt att alla sprang på mig, till slut förstod jag att det var jag som sprang på. Det är något fel, tänkte jag. Jag vände mig till Sabbatsbergs sjukhus, de tog prover, men de kunde inte konstatera riktigt vad det var. "Troligen MS", sa doktorn till min pappa. Jag förstod inte vilken omvälvning det var fråga om.

-Jag gick på högklackade skor till Sabbatsberg och låg inne några dagar, sen åkte jag hem och fortsatte att arbeta som förut. Så bytte jag jobb, inte för att jag var sjuk, det var någon jag inte gillade på banken.



Britt-Marie Sundfeldt vill inte ha de besvärliga åren tillbaka

-Jag jobbade på kontoret på ett företag som tillverkade apoteksglas. Då fick jag veta att jag hade MS. Jag blev succesivt sämre, det kanske dröjde några år innan jag satt i rullstol.

-Minns inte riktigt..

-Jag har gömt sånt som varit obehagligt. Jag blir sämre och sämre.

-Jag har en sådan förlamande trötthet.

-Men livsgnistan har jag inte förlorat.

-Jag är envis, det är bra.

-Nu har jag assistenter, bor fint, har vackra tavlor på väggarna.

-Jag har vad jag behöver.

Sven bor här- om han går sin väg, då vet jag inte...

Får jag timmar nog för att kunna ha assistans dygnet runt ?

Jag känner mig som en människa med STIL. Mitt självförtroende har vuxit enormt. Kan göra som jag vill, men jag tycker inte jag gjort mycket i år. Jag vill vara ute jämt. Jag har inte orkat. Min mamma säger: MS får de inte grepp om förrän de vet vad Aids är.

-Det var en från hemtjänst som berättade om STIL så jag åkte till Vintertullen på söder direkt.

-Jag frågade en av de andra som var på samma möte som jag "-Vad har du för fel?" - Här talar vi inte om sånt!

-Jag tycker det är larvigt att påstå att jag inte är sjuk. STIL!/? "De är lite dumma."

Möte bara för de privilegierade, det är de som sitter i styrelsen.

forts. nästa sid

Tänk om STIL funnits...

forts.fr.föreg.sid.

-Min framtid existerar inte. Jag ska köpa en säng till Martin imorgon.

-Jag fortsatte på mitt jobb, blev trötta-re, det gick ändå rätt bra att jobba.

-Jag gifte mig, fick Martin. Han är 20 år nu. Sen skilde jag mig, det var jag som ville. Anders tog vårdnaden om Martin som var 6-7 år. Min man hade bra betalt, jag flyttade ifrån honom och blev fattig. Jag har min pension, jag trivs bra här.

-Jag blev arbetsledare 1989, har haft egna assistenter ungefär 3 år. Det är sådan skillnad med STIL, det är underbart. Det är fritt, jag kan åka ut, gå på museum och åka utomlands. Jag är en sån där kulturell typ. Hemma läser jag ofta, det finns så många bra böcker på kasett.

-Jag har "skippat" gamla vänner för att jag är sjuk. Jag har själv dragit mig undan. Då ringer Martin.

-Vill du äta middag här? undrar B-M.

-Det är gott, köttfärslimpa.

-Nån gång kan du väl komma hit!

-Efter en stund ringer Martin och säger att han ska komma på middag.

Carlo *

Tack gode Gud för STIL

Vad gör "vanliga" medborgare när deras kära gamla föräldrar eller anhöriga ligger på intensivvård någonstans i Sverige? Jo, de tar troligen bilen eller flygbussen till Arlanda för vidare befordran till sjukhuset. De åker billigt med flygbussen och de söker ett rum att sova i som kan se ut hur som helst.

Jag fick ett sådant bud en lördagmorgon. Kontakt med läkare varje timme gav besked om att patienten var illa därnär.

Fört ringa runt till assistenter som skulle kunna följa med.

Några hade skolbarn som skulle börja skolan på måndagmorgon eller så hade de redan bestämt något för egen del för helgen.

En assistent placerade dock sina 2 barn hos en grannfru och lovade att följa med. Nästa steg var att kolla flyget.

Jo det gick också bra, men vi måste vara på Arlanda en timme innan flygets avgång, för att hinna få med elstolen.

Så var det till att ringa efter en rullstolsbuss. På lördagar är det brist på bussar. Vi ringde många, medan klockan gick.

I sista minuten fick vi tag på en som brukar köra mig i vanliga fall och han lovade komma. Sedan gick det undan - 15 min före avgångstid kom vi till Arlanda.

Flygpersonalen var föredömligt hjälpsamma och gjorde ett fint arbete med att hjälpa till med rullstolen. Batteriet kunde de dock inte ta med p g a att jag inte visste om det innehöll litium. (det sändes med ett senare flyg och levererades på sjukhuset gratis)

Framme i Östersund fick vi fel information om förekomsten av rullstolsbussar så vi fick ta en vanlig herrgårdsvagnstaxi med allt krångel som det innebär med överflyttning av både mig och el-stol.

Riksfärdtjänst hade jag inte mycket nytta av eftersom jag inte hade kunnat beställa i förväg. Det är ju inte samma färdtjänstbiljetter som gäller i Stockholm och ute i landet. De som kunde ta flygbussen kom både smidigare och billigare vidare. Så kom vi då fram till intensiven med hjärtat i halsgropen.

Patienten fanns där och var något bättre. Vi kunde pusta ut och börja fundera på natthärbärge. Vi hade tur - vi fick låna ett anhörigrum på sjukhuset som var ganska handikappvänligt. Jag vågar inte tänka på hur det skulle ha gått om vi varit tvungna att åka taxi ut på stan och letat handikappanpassade rum.

Som synes så ordnade allt sig. Hur skulle det då ha varit om jag hade haft hemtjänst?

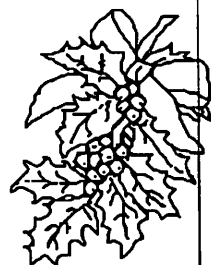
Vem skulle ha kunnat följa, med så kort varsel och stannat borta ett par dagar?

Hur skulle jag ha kunnat kontakta ledsarservice en lördag?

Får de överhuvudtaget följa med på längre resor?

Tack vare STIL och tack vare en assistent som fungerade som den perfekta sekreteraren när det gällde att ringa runt (själv var jag sjuk av oro) och kolla tider och boka biljetter och skruva isär och ihop rullstolen, så gick det att komma iväg på samma villkor som om jag inte haft rörelsehinder.

Sonia *



Olika typer av stöd, såsom hemtjänst, ledsagare, arbetsbiträde, etc bör kunna placeras i en pott och disponeras av den berörda själv för anställning av personliga assistenter. Detta ger den handikappade möjlighet att själv besluta om servicens utformning. Det s k STIL-projektet är ett bra exempel på hur sådan valfrihet kan åstadkommas. En finansiering av det personliga stödet via socialförsäkringen bör studeras närmare.

Ur Folkpartiets valprogram 1991

Är kortvuxenhet ett funktionshinder ?

Eftersom okunnighet och fördomar kanske är ännu större mot kortvuxna än mot rullstolsburna så ställde vi ovanstående fråga till Äwah Lundell-Coucher, som är en av våra fyra kortvuxna medlemmar i STIL.

-Vad menas med kortvuxen ?

När någon är under c:a 150 cm p.g.a medicinska skäl, eller har en diagnos som kan leda till kortvuxenhet men nått en slutlängd över 150 cm

-Heter det inte dvärg ?

Ordet dvärg har oftast en så negativ laddning. Dessutom har inte alla kortvuxna s.k.klassisk dvärgväxt.

-Varför blir man kortvuxen ?

Det finns ett par hundra olika orsaker till kortvuxenhet. Orsaken kan t.ex vara: -skelettfel (sjukdom i skelettet som gör att det inte växer normalt).

* kromosomfel

* hormonfel

(brist på tillväxthormon från hypofysen eller nedsatt funktion av sköldkörteln)

-sjukdomar i inre organ.

Kortvuxna kan ha olika utseende och kroppsproportioner beroende på vilken typ av kortvuxenhet man har.

-Hjälper inte tillväxthormon?

Hittills har enbart kortvuxna med brist

på tillväxthormon fått behandling men de senaste åren har forskningen gått framåt och idag kan även andra diagnoser behandlas som t.ex Turners syndrom.

-Man kan ju operera och göra benförlängning ?

Frågan är väl om skillnaden från exempelvis 110 cm till max 130 cm gör så mycket till ? Benförlängning sker successivt under två år och är en mycket smärtsam process. Några tror på den psykologiska effekten medan andra som tycker att benförlängning endast är en kosmetisk fråga hellre vill bearbeta attityder och miljö. Metoden är för ny för att kunna utvärderas.

-Kan "vem som helst" få ett kortvuxet barn ?

Ja, kortvuxna kan ha långa föräldrar och syskon. En del kortvuxenhet beror på en förändring i arvsanlagen. De flesta föräldrar vet inte om att de bär på denna förändring.

Kan kortvuxna få barn ?

Ja, de flesta kortvuxna kan bli gravida och klarar en graviditet. Om barnen blir kortvuxna eller inte beror på ärftliga faktorer och varierar beroende på vilken form av kortvuxenhet man har. För de som inte kan eller vill föda barn är adoption ett alternativ.

-Är kortvuxenhet ett handikapp ?

Ja, t.ex i situationer när man inte når upp. Många av oss är också rörelsehindrade. Några har nedsatt hörsel som tilläggshandikapp. Utvecklingsstörning är däremot ovanligt.

-Hur många kortvuxna finns det ?

Några exakta siffror finns inte, men internationellt räknar man med att 1 promille av befolkningen är kortvuxen, vilket skulle innebära att det i Sverige finns ca 8.000 kortvuxna personer.

-Vad är jobbigast med att vara kortvuxen ?

Andra människors attityder.

Vi är kortvuxna och vi är bra som vi är!

Äwah, det har bara varit sjukdom och elände med dig, men tänk vilken glädje mormor och morfar har haft av dig !

Jag kan höra min grannants röst hemma i Värmland- som det vore idag, trots att många år har gått sedan dess. Ja, jag tror också att mina morförfäder, som jag växte upp hos, hade "glädje av mig" och jag önskar att de fått uppleva att jag en dag blev stolt över att vara kortvuxen.

Idag skäms jag över min längd, ja över att jag är så lång- 145 cm !

För det är så i kortvuxenföreningar över hela världen - ju kortare du är, ju högre status har du !

Tyvärr speglar det inte samhället i övrigt. Jag och många kortvuxna med mig, har ofta ställt oss frågan: Hur lång ska man vara för att vara "normal" ?

Medellängden ökar för varje årtionden, det finns vetenskapliga undersökningar som visar att korta personer har t.ex mycket svårare att göra karriär inom sina yrken än vad långa personer har.

En kvinna ringde till FKV- Föreningen för kortvuxna och frågade oss vart hon skulle vända sig för att få göra benförlängning. Hon var "bara" 158 cm lång !

När man i USA gjorde en undersökning som visade att landets presidenter hade varit långa, ja då blev det rusning efter tillväxthormon.

Att landets dåvarande president var en B-skådespelare med en IQ på...nej, nu ska jag inte bli elak.

Men jag vill inte vara "normal" och jag vill inte leva ett "normalt liv". Min man Johnny, brukar säga, det är så spännande att leva med dig, Äwah, man vet aldrig vad som händer!

Ja, nog händer det saker, men ibland blir det litet för mycket av det goda: Bråk med byråkrater, politiker med mera kan

forts.nästa sid

Vi är kortvuxna..

forts. fr föreg. sid

till och med få mig att stundtals önska att jag vore en vanlig "normal" Svensson.

Men vid sådana hemska tillfällen brukar lyckligtvis alltid något positivt hända, till exempel ett telefonsamtal från en kortvuxen medlem som uttrycker sin glädje över FKV.

Det blir en injektion att ta nya tag och orka gå vidare. För vidare går jag, det fick jag tidigt lära mig.

Som kortvuxen och funktionshindrad finns det bara två saker att välja på om man vill överleva och ha stoltheten kvar: nämligen att bli en "bråkstake" eller ett "offer".

Vi kortvuxna är inga offer. Från det vi föddes har vi fått kämpa "uppåt" mot fördomar och attityder. Det är kanske dags att ni så kallade normallånga börjar ta oss på allvar.

Tänk, vi kanske är så farliga som litteraturen genom tiderna har framställt oss.

Vad gör ni då?

I HAVE A DREAM - som Martin Luther King uttryckte det - att kortvuxna över hela världen en dag reser sig, stolta över sin längd och talar om:

Vi är kortvuxna och vi är bra som vi är! Och jag tror, ja, jag vet att drömmen kommer att bli verklighet. De unga kortvuxna är vår framtid, de ber inte om ursäkt för att de finns till- de är stolta! Och tänk i FKV är 70 procent av medlemmarna under 35 år - THINK BIG!

Åwah Lundell-Couchér
Socionom samt 1:e vice ordförande och internationellt ansvarig i FKV:

KORT OCH VUXEN - KORTVUXEN

DHR*



- Vad menas med kortvuxen?
När någon är under c:a 150 cm p g a medicinska skäl, eller har en diagnos som kan leda till kortvuxenhet men när en sluttängd över 150 cm.

- Heter det inte dvärg?
Ordet dvärg har oftast en så negativ laddning. Dessutom har inte alla kortvuxna en klassisk dvärgväxt.

- Varför blir man kortvuxen?
Det finns en par hundra olika orsaker till kortvuxenhet. Orsaken kan i ex vara:

- skietefel (sjukdom i skelettet som gör att det inte växer normalt)
- kromosomfel
- hormontfel (brist på tillväxthormon från hypofysen eller nedsatt funktion av sköldkörteln)
- sjukdomar i inre organ

Kortvuxna kan ha olika utseende och kroppsproportioner beroende på vilken typ av kortvuxenhet man har.

Peer Counselling

Nu skall jag berätta om en kurs som jag haft förmånen att få ta del av.

Här i Göteborg har bildats en förening som heter GIL (Göteborg Independent Living). Detta är motsvarigheten till Stockholms STIL där både Rune och jag är medlemmar.

Det betyder att ta ansvar till 100 % över sitt eget liv och inte styras av andra människor. De menar säkert väl, men trots att man har en funktionsnedsättning måste man ha rätt att veta och bestämma själv hur man vill inrätta sitt eget liv.

Kursledaren kom från USA och hette Lilian Pastina. Hon har lång erfarenhet av peer counselling (kamrattstöd) och reser runt i Europa och håller dessa kurser.

Det var en mycket tuff kurs och hon lät ingen bara sitta och lyssna utan alla blev tvingade att vända in och ut på sig själv. Det handlade hela tiden om att våga yttra sig och kunna berätta om sina innersta känslor.

Några kursdeltagare klarade inte av detta utan en del lämnade lokalen och en del brast ut i gråt. Jag kände verkligen med dem och tyckte ibland att Lilian var alldeles för hård.

Vi skulle alla kunna motivera varför vi gått med i GIL och vad vi väntade oss att GIL skall göra för oss samt vad vi kan göra för GIL.

Meningen med GIL är ju att man skall kunna få personlig assistans och själv anställa egen personal istället för den traditionella hemtjänsten. Där måste man ta den person som hemtjänsten skickar och på tider som passar dem.

Några av deltagarna har redan förhandlat sig till personliga assistenter, så de fick berätta för oss andra hur vi skall göra så att vi också kan genomföra detta.

Varje dag fick vi hemläxa och ingen slapp undan utan alla fick redovisa dagen efter.

Vi skulle t.ex. tala om vilken bit av proceccen som vi behövde jobba med mer och vilka steg vi måste ta för att få till stånd personlig assistans. En annan läxa var att formulera platsannonser och att göra intervjuer med de sökande samt göra arbetsbeskrivningar.

Sista dagen testade Lilian oss om vårt självförtroende hade blivit stärkt under kursen. Då fick vi tala om när vi tänkte skriva klar vår biståndsansökan och när vi tänkte skicka iväg den till kommunen.

Om vi inte kunde säga när, så frågade hon varför vi var rädda och tvekade. Lilian förklarade då, att ingen annan än Du själv gör det åt Dig och ju fortare blir Ditt liv förändrat - det är ju därför Du har gått med i GIL!

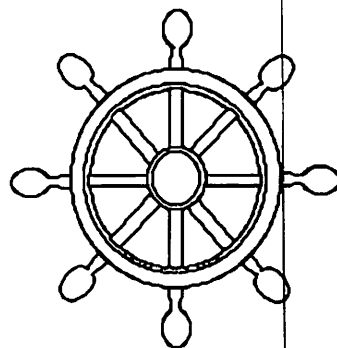
Det gick alltså hela tiden ut på att stärka vårt självförtroende och våga ta itu med sådant som är litet besvärligt här i samhället.

Vi pratade också om att man skall sätta upp livsmål och hur man skall göra för att nå dem.

Seglaren ber inte om medvind - han lär sig segla!

För min egen personliga del ycker jag inte att kursen gav så mycket nytt. Jag har i hela mitt vuxna liv bestämt själv hur jag vill ordna allting för mig och aldrig varit överbeskyddad. Många andra sade att de blivit stärkta i sitt självförtroende under dessa dagar och då har ju kursen varit lärorik. Det är kanske bara jag som är litet kritisk i min bedömning.

Anita Larson Regionsombud i region 5 i Kortvuxenföreningen.



Nybörjarråd...

forts fr sid 9

Alla är ju inte vänliga eller förstående, och det blir en utmaning att även kunna behärska den sidan.

Försöker att inte ta ev. beskyllningar så personligt, även om det är en svår balansgång mellan att verka oberörd utåt och sårad inåt.

Viktigt att tala ut

Det kan vara svårt att verka vänlig och bestämd samtidigt, när någon ifrågasätter varför det t ex är mina önskemål som skall gälla. Då tar jag eld och det har aldrig skadat ! Det finns alltid personer som vill dominera, så var uppmärksam på tendenser i den vägen i början.

Men i allmänhet avvaktar jag gryende konfliktsituationer och väntar på hur de utvecklas, men inte för länge.

Tag obehaget och prata ut, sedan när saken är utagerad känns det mycket bättre.

Har sagt det tidigare att det inte är lätt att hålla distans i umgänget med assistenterna. Vi lever ändå så tätt inpå varandra. Vi tar pauser från varandra då och då.

Jag försöker vara ensam några stunder varje dag och sköter mina intressen. De måste förstå och respektera mitt sätt att leva, och gör de inte det, är de nog olämpliga för jobbet.

Hur gör man då om assistenten inte passar in hos mig ?

Våga säga ifrån allvarligt, bestämt och vänligt. T ex

" Du får försöka hitta något annat som passar dig bättre, för det går inte så bra här - Du kanske kan finna något annat som stämmer för dig ? Jag håller dig inte kvar alls, utan du måste själv må bra och pröva andra utvägar ".

Någon mer ängslig och rädd varelse än jag var i begynnelsen finns knappast. Det kändes hemskt att börja lära sig klara sig själv i servicesammanhang. Och alla svartmålna som skrockade jämt och samt, de fick lång näsa !

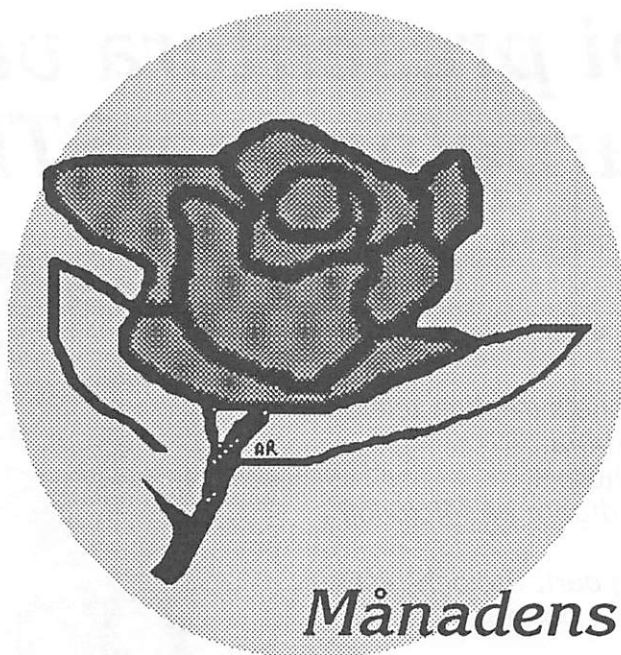
Lyssna inte på skrämselfpropaganda !

Det har varit värt att gå igenom alla dessa motigheter men även glädjeämnen.

Har blivit modigare, tuffare, har haft kul och ångrar inte en minut.

Barbara

*



Månadens ros

överlämnar vi till Einar Gustafson i Horn, Kinda, som kämpar ända upp i Regeringsrätten för människans urgamla rätt till nybakat bröd.

Han vore en värdig medlem i STIL.

**Varje verklig förändring
av det yttre måste utvecklas
parallellt med en ny insikt.**
Citat okänd

Tankar inför en resa

Hej !

Jag skall åka på en enorm resa till Österrike och jag vill tala om min rädsla för framtiden, trots att jag har assistenter som jag är mycket glad över. Det är intressant att resa till okända mål, men att inte veta hur det skall gå att komma upp i bussen, eller om det är någon trappa i huset som jag inte klarar, är hopplöst. Vi har undersökt handikapptillgänglighet, men det är svårt att få rätt information om det är en icke handikappad som ger den.

Så där ligger mycket av min rädsla för hur det skall gå.

Det värsta är att de flesta tror att jag är dum utan egentlig orsak, och det är en stor sak att komma över.

Vet ej om någon är intresserad av mina funderingar, men vore glad åt respons, i alla fall.

Trots allt är jag prillig ... som vågar ge mig ut trots mitt handikapp, för att jag vill uppleva så mycket kultur jag kan.

Så håll tummarna, jag hör av mig när jag kommer hem för att berätta vad som hände.

Britt-Marie *

Får vi presentera våra nya medarbetare på STIL-kansliet ?

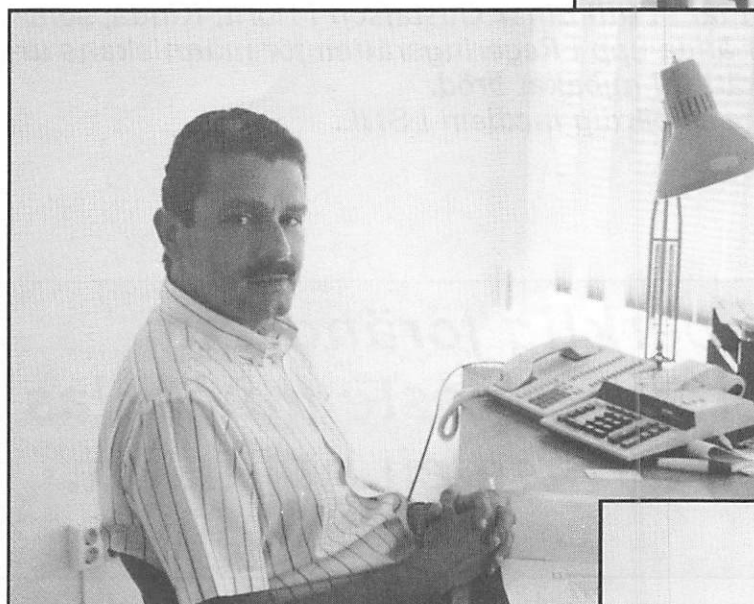
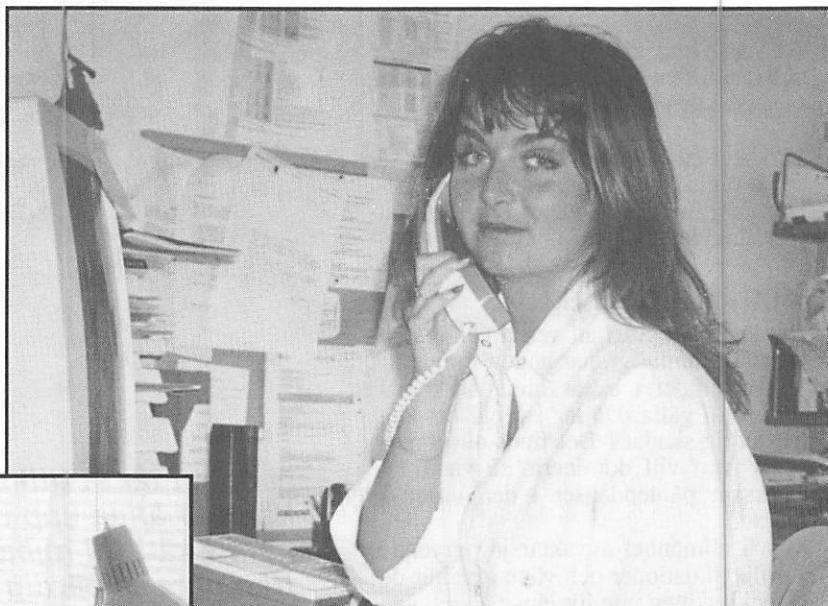
Sabina Soldati, sekreterare

En av STILkansliets trevliga telefonröster tillhör Sabina.

Så här skriver hon:

Jag arbetade tidigare på Microsoft i några år.

Därefter har jag varit ute och rest en hel del innan jag började hos STIL



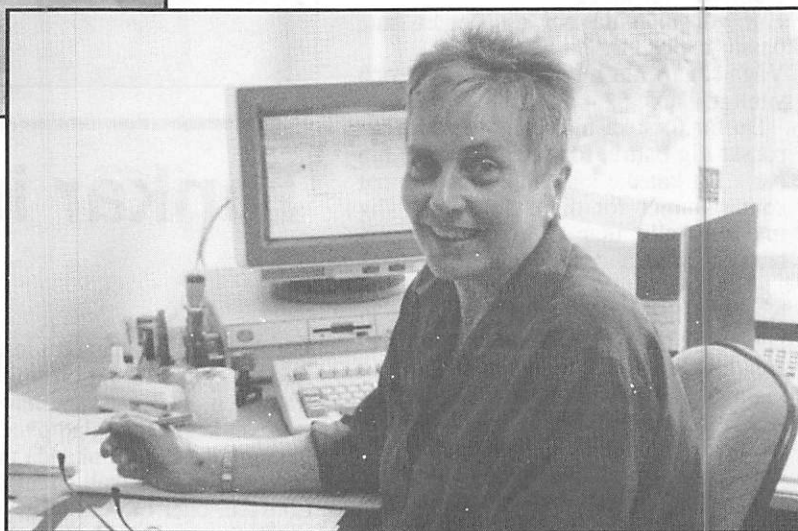
Nelson de Macedo,, nyanställd ekonomichef.

Kommer närmast från Shia, Svenska handikapporganisationens internationella stiftelse.

Nelson har tidigare arbetat på SIDA som utvärderare.

Inga Lundell, löneassistent
Anställd som löneassistent med 30 års erfarenhet av personalarbete.
Hon har tjänstgjort inom landsting, kommun samt privata sektorn.
(följaktligen en gammal löneräva)

Trevlig helg ! önskar Inga



Våra "gamla" medarbetare finns förstås kvar, men de kom tyvärr inte med på bild.

Terry Skehan

Sylve Hansson

Lars-Erik Svensk

Birgit Cederborg

Vi saknar en verksamhetsledare

ANNONS

Stockholmskooperativet för Independent Living driver sedan 1987 en uppmärksam-
mad verksamhet i vilken personer med olika funktionshinder anställer sina egna as-
sistenter istället för att anlita kommunal hemtjänst. Kooperativet expanderar kraf-
tigt, har ett åttiotal medlemmar och omsätter cirka 35 Mkr. Varje månad utbetalas
cirka 300 löner. I verksamheten ingår utbildning, stöd och rådgivning till medlem-
mar och andra.

Då vår före verksamhetsledare övergått till annan verksamhet vill vi rekrytera er-
sättare för honom.

Verksamhetsledare

Som verksamhetsledare kommer Du att ha hand om den löpande förvaltningen av
STIL. Du kommer att leda arbetet på kansliet och se till att arbetet utvecklas i takt
med förändrade krav i en expanderande verksamhet. Till Ditt förfogande har Du ett
kansli med sju tjänstemän.

Till denna befattning söker vi en högskoleutbildad och utvecklingsinriktad person
med praktisk erfarenhet av att arbeta i ledande ställning. Som blivande verksam-
hetsledare bör Du ha entreprenörskänsla, resultatsinriktning, uthållighet och förmå-
ga att leda och entusiasmera.

Egen erfarenhet av funktionshinder erfordras. En förutsättning för anställning är att
Du förstår och stöder STIL:s grundläggande värderingar om rätten till självbestäm-
mande för människor med funktionshinder.

Är Du intresserad? Vill Du veta mera? Tag då kontakt med Adolf Ratzka, styrelse-
ordförande, telefon 08/ 32 59 89 eller Kent Vasell, tf VD, telefon 08/ 720 19 90.
Din ansökan med meritförteckning och tidigaste tillträdesdag skickar Du senast den
15 januari till:

STIL
Magnus Ladulåsgatan 49
118 65 STOCKHOLM

Kanske Du blir en av oss under 1992 ?

DPSA Disabled People South Africa



DPSA (Disabled People South Africa) bildades 1984, och är en paraplyorganisation som organiserar lokala själv-hjälpsföreningar.

Enda kravet från DPSA för medlemsskap är att föreningen drivs av funktionshindrade. För närvarande finns det 67 sådana föreningar, varav 15 är kooperativ.

DPSA är medlem i SAFOD (South Africa Federation), och är en icke-rasistisk, demokratisk organisation av funktionshindrade som tror att funktionshindrade har rätt till lika villkor och utveckling som de övriga i samhället.

De flesta funktionshindrade i Sydafrika får erfara att de blir dubbelt diskriminerade, dels genom att de har ett funktionshinder och dels för att de är svarta, och det till en följd av apartheiden i Sydafrika.

DPSA kan arbeta effektivare mot apartheid genom att rikta uppmärksamheten mot den brutalitet som orsakar funktionshinder och de dåliga levnadsvillkoren för de svarta funktionshindrade. Ju fler funktionshindrade som går med i DPSA och ju bättre organisationen blir, desto effektivare kan det inta politisk form.

Sverige kan ge materiellt- och moraliskt stöd för att genomföra detta arbete. DPSA har ett intressant projekt på gång, det är DPSA- medlemmarnas utvecklingsprogram.

Den tidigare myten om att funktionshindrade utgör en mycket liten del av samhället, stämmer inte över hela världen tar funktionshindrade avstånd från välgörenhet och allmosor.

Vi funktionshindrade accepterar inte längre att vara en andra klassens medborgare som samhället " måste ta hand om " och ordna specialskolor o.dyl. för, utan vi kräver full delaktighet på lika villkor som alla andra i samhället.

Huvudsyftet med medlemmarnas utvecklingsprogram är att uppmuntra funktionshindrade att bilda själv-hjälpsgrupper som arbetar med lokala frågor.

Det här programmet innefattar upprättandet av ett Regionalt Utvecklingskontor i varje region. På varje kontor ska det arbeta en Regional Utvecklingsarbetare och en Administrativ Assistent, som ska hjälpa funktionshindrade att organisera sig i lokala själv-hjälpsgrupper. Utvecklingsarbetarna kommer själva att vara svarta funktionshindrade.

STIL har sökt pengar hos SIDA för att kunna bistå DPSA att organisera sig i 5 regioner under fem år (bygga upp föreningar och utbilda medlemmar). SIDA har godkänt en region för två år. Sydafrika räknas som humanitärt biståndsland, och det innebär att SIDA betalar hela summan.

Om demokratiseringen i Sydafrika förverkligas inom de närmaste två åren så blir Sydafrika ett vanligt biståndsland vilket innebär att SIDA betalar 80 %

och organisationen som stöder projektet (STIL) 20 %.

SIDA har betalat för två år (en halv miljon) och det är fram till juli-92, sedan behöver alltså STIL betala 20 % under 3-5 ca 33 000 /år) för att fullfölja sina åtaganden att stödja det här projektet.

DPSA och STIL är båda del av den internationella Independent Living-rörelsen och dess ideologi. Sedan i maj 1990 sitter dessa båda organisationers ordföranden, med i Independent Living Vommitté-styrelsen i DPI (Disabled Peoples International), vilket medför kontakt och samarbete också i andra projekt.

I maj 1990 var Friday Mavuso (DPSA:s ordförande) på besök på STIL-kansliet och deltog på ett möte som STILs utlandsgrupp hade, där han berättade om DPSA.

DPSA har noterat att funktionshindrade kvinnor har det ännu mer ofördelaktigt. Nu finns ett utvecklingsprogram för funktionshindrade kvinnor, och det är kvinnorna själva som leder det. Seminarier kommer att hållas där funktionshindrade kvinnor träffas och utvecklar strategier för att lösa sina problem. DPSA har antagit som policy att försäkra sig om att kvinnor har full delaktighet i sina aktiviteter.

Ingela Skyllberg *



Independent Living Import, ILI, är en grupp inom STIL som importerar produkter som tillverkas av handikapporganisationer i u-länder. Vi säljer dockor från Zambia, pedagogiska leksaker från Mexico och Thailand, hälsningskort, kryddor och té från Sri Lanka. Genom att sälja sina produkter i Sverige kan våra vänner i u-länder skaffa sig träning- och arbetsutliffälle och bygga upp starka handikappföreningar. På det sättet kan de förbättra sin personliga situation och påverka samhället.

Om du vill köpa våra varor eller arbeta med i ILI, ring Bror tel 08-42 62 51



Miniseminarium på STIL

ENIL (European Network on Independent Living) anordnade ett miniseminarium på STIL 17-19 juni-91, där representanter från handikapporganisationer i öst- och centraleuropa deltog. Det här var ett planeringsseminarium inför ett större seminarium som är planerat att äga rum i Moskva -93.

Det var trevligt med deltagare från olika länder, men ett stort hinder var språket. Det officiella språket på seminariet var engelska. Men eftersom inte alla deltagare förstod engelska, så sades en mening som sedan översattes till olika språk (eller omvänt om det som sades var på ett annat språk).

I och med det blev det som sades svårt att få ett ordentligt sammanhang om, eftersom koncentrationsförmågan blev splittrad av att det behövdes översättas efter varje mening. Så det blev ett evinnerligt surrande på olika språk titt som tätt för att alla skulle förstå. Det var också språkproblem med att ord och uttryck kunde betyda olika saker.

Huvudproblemet för i stort sett alla var att lägga grunden för att starta. Så det fanns ett behov att träffa funktionshind-



rade från andra länder så att man fick råd och tips om hur andra hade gått tillväga.

Många var också av den åsikten att om de bara hade pengar, så var i stort sett alla andra problem en bisak.

Medan några i STIL menade att om man

vill bli independent så kan man bli det var som helst, t.ex i ett fängelse.

Attityder är ett internationellt problem. Attityder om oss funktionshindrade är en viktig sak, både hur andra ser på oss och hur vi själva ser på oss. Vi måste även för oss själva visa att vi klarar ett arbete och att vi kan göra något för samhället, innan vi kan övertyga andra människor om det.

Kan man förändra människors attityder till funktionshinder och funktionshindrade människor så har man även kommit en bit på väg med att skapa ett tillgängligt samhälle för alla.

Jag tror inte på att vi funktionshindrade i Sverige kan fjärma oss från funktionshindrade i andra länder. Naturligtvis måste vi kämpa för ett tillgängligt samhälle i Sverige, men för den skull kan vi inte enbart tänka på oss själva.

Jag tror mycket på konferenser av den här typen som mini-seminariet som ENIL hade på STIL.

Dels fick man ta del av de problem andra länder hade att ta itu med och som kanske andra hade förslag till lösningar på, och dels var det roligt att lära känna människor från andra länder.

Ingela Skyllberg *



STIL-kvinnorna i Jordbro fick rätt !

Glädjen var stor när Länsstyrelsens utlåtande kom i juni månad. Ganska precis ett år efter det att tre kvinnor som deltagit i ett lyckat projekt, ansökte om deltagande i STIL-kooperativet och fick avslag i Jordbro soc.distrikt.

Kvinnorna överklagade handläggningen av ärendet till Länsstyrelsen och fick följande svar.

ANSÖKAN OM ATT DELTA I KOOPERATIV

Beslutet den 14 juni 1991 innebar att nämnden beslöt att inte fortsätta avtalet med STIL. Detta fick till följd att de tre personer som då hade sin hjälp i form av personliga assistenter via STIL inte fick en enskild prövning med utgångspunkt från 6 § SoL om formen för hur den fortsatta hjälpen skulle ges. Därigenom uteblev även rättigheten att få beslutet prövat genom förvaltningsbesvär. Detta är allvarligt. Rättsförlusten ledde till att de endast kunnat överklaga beslutet som kommunalbesvär. Det innebar att de bara kunde få lagligheten av beslutet prövad. Nämnden borde här ha varit lyhörd för reservanternas påpekanden.

En framställan om hemhjälp i form av personlig assistent skall prövas som ett **enskilt ärende** oavsett om den personliga assistansen avses att ges via kooperativ. Det är fullt möjligt att i en ansökan om bistånd enligt 6 § SoL också få prövat formen för hur biståndet skall ges. Det är behovet som skall styra och således inte om nämnden är villig att sluta avtal med kooperativ eller inte. Nämnden måste därför skilja på kollektiva avtal och enskilda beslut samt följa förvaltningslagens bestämmelser i enskilda ärenden. Beviljas sökanden personlig assistans med ett visst antal timmar som skall ges inom ramen för t ex STIL:s verksamhet är det ett enskilt beslut. Om beslutet för att kunna genomföras sedan kräver ett civilrättsligt avtal med STIL är det en förhandlingsfråga mellan nämnden och kooperativet. Det underlättar givetvis om nämnden redan har ett avtal med STIL men ett sådant avtal har inte något med det enskilda biståndsärendet att skaffa.

Länsstyrelsen förutsätter att nämnden ser över sina rutiner när den prövar denna typ av beslut.

Med gjorda uttalanden avslutas ärendet.

Sven Dahlgren

Inger Laudon

Lördag 6 juli 1991

Byråkratin sätter P

Inger vill själv ordna sin hemtjänst

LINKÖPING
— Jag är ~~stark~~ och aktiv och vill kunna bestämma över mitt liv själv. Därför vill jag anställa mina vårdbiträden själv, så att jag får den hjälp jag vill och på de tider det passar mig.

Det säger 23-åriga Inger Dahlquist i Linköping. Hon är född med ryggmärgsbräck och är rullstolsburen. Hon har inte heller normal kraft i sina armar.

Inger bor på servicehuset Anders sedan 1987, så hon flyttade från föräldrahemmet, och behöver en hel del hjälp för att klara sin dagliga livsföring. Bland annat måste hon ha hjälp varje morgon för att komma upp och varje kväll för att komma i säng.

— Jag har hjälp av hemtjänstens vårdbiträden men det är på hemtjänstens villkor, inte mina. Hemtjänsten har ett så pressat program att jag får ta emot hjälpen när det passar in i schemat — oavsett om det passar mig eller inte, säger Inger.

Vänner ställer upp

— Jag skulle inte kunna leva det aktiva liv jag gör i dag om jag inte hade en massa kompisar som ställer upp och hjälper mig. Men jag kan ju inte utnyttja dem hur mycket som helst...

Inger är inte nöjd med det kommunala hemtjänstsystemet hon nu är tvingad att, i möjligaste mån, anpassa sig till. Och hon vet att det finns en annan möjlighet.

I Stockholm finns sedan några år tillbaka det så kallade Stil-projektet (Stockholm independent living) efter förebild från USA.

Stil-projektet går, enkelt uttryckt, ut på att några handikappade får de pengar från Stockholms kommun som deras hemtjänst normalt skulle kosta. Och dessa pengar används de till att betala ett antal personer som de själva anställt för att hjälpa dem.

Själv arbetsgivare

I Stil-projektet är alltså den handikappade själv arbetsgivare och väljer ut och anställer sina vårdbiträden och bestämmer helt själv när och hur hjälpen ska ges. Liknande projekt finns nu också i Göteborg och Malmö.

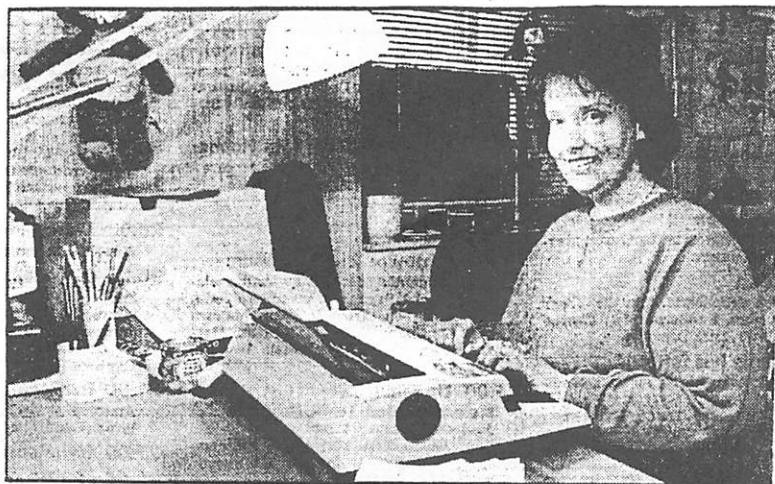
— Jag har varit på kurs i Stockholm och lärt mig hur Stil fungerar och nu försöker jag få tillstånd av Linköpings kommun att anställa mina egna vårdbiträden, säger Inger.

— Men allt är ju så byråkratiskt. Jag får inga ordentliga svar eller besked någons. Jag har bland annat fått höra att det inte kan bli tal om att bara jag skulle få anställa egna vårdbiträden. Ska något likt Stil-projektet komma i gång här i Linköping måste en grupp handikappade ingå.

Skriver brev

Därför har alla handikapporganisationer i Linköping i dagarna fått ett brev från Inger där hon berättar om Stil-projektet, sina tankar kring hemtjänsten och hur hon tror det skulle kunna fungera bättre.

Det måste ju finnas många handikappade, framför allt yngre, som vill styra sina liv mer än vad som är möjligt om man är beroende av kom-



Inger Dahlquist har skrivit till alla handikapporganisationer i Linköping.

munens stela hemtjänstorganisation, menar Inger.

Correspondenten vände sig till Bengt Nilsson (s), socialnämndens ordförande, för att från högsta ansvarig höra hur Linköpings kommun ställer sig till Inger Dahlquists begäran.

Bengt Nilsson svarar utan att tveka att han anser att socialtjänsten bör tillmötesgå Inger Dahlquists önskan om att själv få välja ut och anställa de personer som ska hjälpa henne.

"Sällan långvarigt"

Och inte behöver det vara en hel grupp handikappade för att ett försök i Stil-projektets anda ska provas, menar Bengt Nilsson men tillägger:

— Jag förstår att det känns bra att få anställa sina vårdbiträden själv, men min erfarenhet är att det är ett system som sällan fungerar någon längre tid. Jobbet blir helt enkelt för tungt och bundet för vårdbiträdena när de inte ingår i en grupp som kan avlösa varandra vid behov.

LILLIAN HELLGREN

Låt er inte skrämmas

Vi läste i Correspondenten (6 juli) om Inger Dahlquist, som vill administrera sin hemtjänst själv. I artikeln uppger socialnämndens ordförande: "Min erfarenhet är att det är ett system som sällan fungerar någon längre tid. Jobbet blir helt enkelt för tungt och bundet för vårdbiträdena när de inte ingår i en grupp som kan avlösa varandra vid behov."

Vi jobbar själva med att skapa modeller för ökat brukarinflytande inom handikappomsorgen. Det är något som ligger i tiden, och vi är många som planerar förändringar. Det enda projekt som kommit så långt att det hunnit utvärderas är STIL i Stockholm. Den utvärderingen stöder inte Bertil Nilssons uttalande. STIL har inte större per-

sonalomsättning än traditionell hemtjänst.

Vi vet att man i vissa kommuner betalar ett bidrag om man av någon anledning inte klarar att ge den service en person behöver. Om arbetet då sällan fungerar är ju mindre konstigt.

Vi hoppas att Bertil Nilssons uttalande inte skrämmer någon, så man låter bli att försöka administrera sin service själv. Om handikapputredningens förslag till lag om stöd och service antas, kommer det redan 1 januari 1993 att bli en rättighet att få ekonomiskt bidrag i stället för kommunal service. Det finns därför goda skäl både för huvudmän och brukare att starta försöksverksamhet redan nu.

SUNE och MARGARETA FICK Håbo



— Det är tack vare att mina vänner ställer upp så mycket som jag kan leva det aktiva liv jag gör. Det skulle aldrig gå om jag var helt hänvisad till hemtjänstens hjälp, säger Inger Dahlquist.

men Inger i Linköping fortsätter att kämpa för sin rätt !

Att semestra med

STIL

Att ge sig iväg på utlandssemester kan vara ganska pirrigt om man har ett funktionshinder som kräver diverse anpassningar. Att fråga icke funktionshindrade, om hotellen har trappor eller för smala toalettdörrar t ex, går bara inte. De har ingen aning om sådana, i deras ögon bagateller, medan hela vår existens på semesterorten hänger på om vi får rätt besked. Vi borde därför alltid göra anteckningar och dela med oss av egna erfarenheter när vi är ute och reser.

Några av oss som har rörelsehinder känner trygghet i att komma tillbaka om och om igen till ett semestermål som uppfyller våra krav på anpassning, medan andra kanske mer resvana, genom att hitta egna lösningar, kan klara sig på platser med sämre tillgänglighet och föredrar det för att kunna resa till nya mål.

Ett säkert semestermål är, enligt Simona, Mar y Sol på Teneriffa och hon hjälper gärna till med råd för dem som vill resa dit.

Sommar året runt hittar du i Los Christianos som ligger på Teneriffas sydväst-kust. Medeltemperaturen är + 25 0 C.

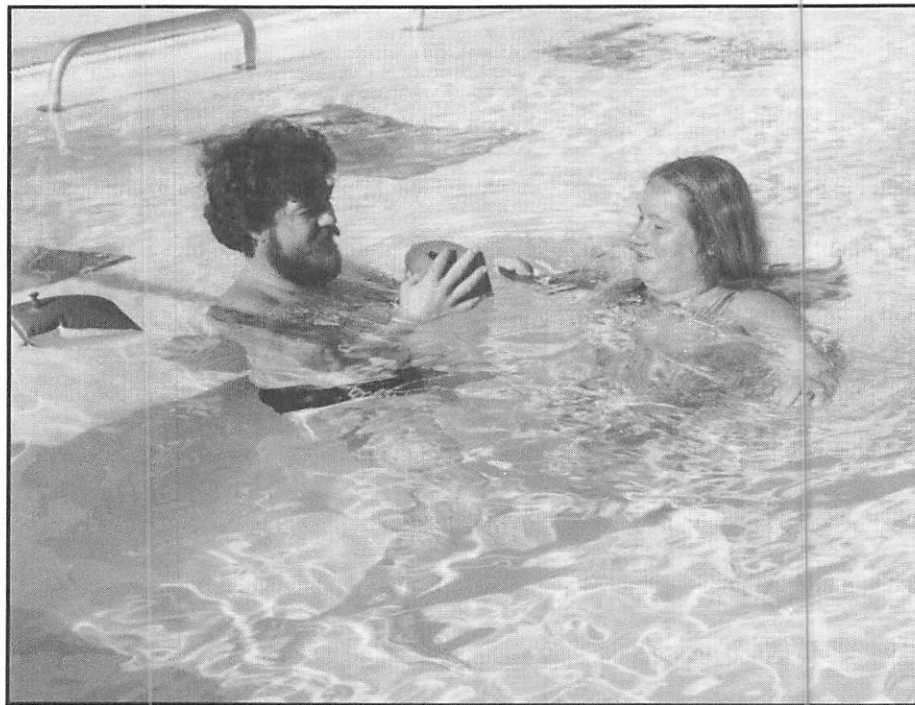
Jag älskar hav och sol, därför åker jag till Mar Y Sol som betyder hav och sol. Hotell Mar Y Sol ligger på den södra sidan av Los Christianos, i ett lugnt och stilla område med berg på ena sidan, samt havet ca 200 m framför. Detta är det första hotell där jag kunnat sova som en stock.

Jag är så pass rörelsehindrad att jag inte klarar mig utan min egen permobil och mycket assistans. Därför tar jag med mig egen assistent och min permobil, vilken är utrustad med gelebatterier som är mycket starkare än vanliga batterier.

Transporten från flygplatsen sköts av "Lero" som kommer med en handikappanpassad bil med liftplatta.

Roland Leykauf är alltid på strålende gott humör och mycket hjälpsam. Han är ägare till företaget Lero, vars namn är taget ur hans. Roland och hans anställda har sjuksköterskeutbildning. Detta är mycket bra då man behöver avlasta den assistent man har med sig.

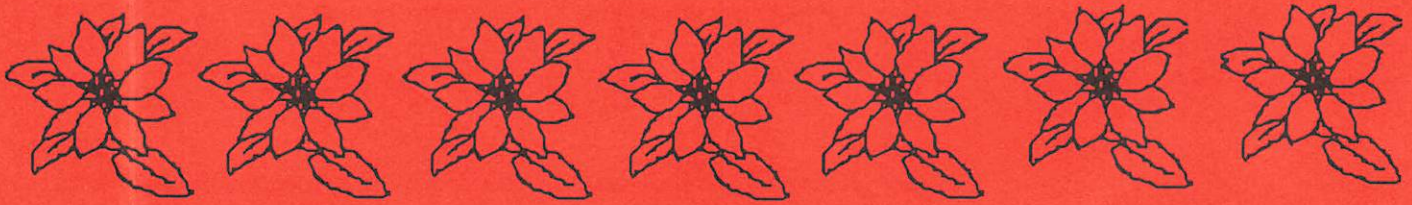
När jag kommer fram till hotellet är mitt rum redan iordningställt enl. mina önskemål. Det finns i stort sett alla möjliga hjälpmedel att hyra och jag faxade innan avresan att jag önskade hyra en



Simona och Roland i bassängen

elsäng och en toalettförhöjare. T o m elstolar går bra att hyra om man är beredd att betala litet extra. Skulle våra egna hjälpmedel gå sönder finns det möjligheter till att reparera d

Det första jag gör är att ta av mig de varma vinterkläderna och på med bad-dräkten för att sedan njuta av den unika varmvattenpoolen med + 32 o vatten, tre vattenfontäner och fem bubbelanord



ningar. Dessutom kan man få vattenmassage via vatten som cirkulerar på olika nivåer. Min hälsa förbättras betydligt av denna möjlighet.

Med hjälp av en lift hjälper Roland mig ner i vattnet och fortsätter att assistera mig med träning.

En träning som lett till att jag numera inte behöver några simdynor. Det är en fantastisk känsla att kunna gå i vattnet. De som inte tål en så pass varm pool finns det två andra att välja bland med + 24o resp. + 27 o vatten.

Förra året blev jag sjuk i influensa och fick då assistans av Lero bestående av sjuksköterske- och läkar tillsyn.

Influensan ledde till att jag fick lunginflammation och läkaren ordinerade fysioterapibehandling, en behandling som består av inhalation med en specialapparat och dessutom fick jag dränagemassage, då jag låg på en speciell elektrisk brits som inte finns i Sverige.

Den behandlingen är mycket bra för att få ut slemmet i lungorna eftersom man ligger i den ställning som bilden visar. Att ligga i denna ställning bidrar också till att alla muskler i kroppen slappnar. Den här möjligheten finns endast på Solar Med på Mar Y Sol.

Alla kostnader för denna behandling i samband med influensan och lunginflammationen kunde jag ta ut på försäkringen.

Hälsocentret Solar Med som finns på Mar Y Sol är en rehabiliteringsavd. där den välutbildade personalen planerar rehabiliteringen enligt individuella behov. Är du finsk medborgare kan du få ut kostnaderna via försäkringskassan, men är du svensk får du stå för kostnaderna själv, om man inte kan få landstinget att betala för utlandsvård.

Medicinskt har det konstaterats att detta paradis är väl lämpat för reumatiker, neurologiskt handikappade samt astmatiker och allergiker.

Initiativtagare till projektet Mar Y Sol är H J Fischer. Det var på grund av egna erfarenheter med en rörelsehindrad hustru, som idén om anläggningen kom till och som nu håller på att förverkligas: Idén om att alla - icke rörelsehindrade, rörelsehindrade, unga, gamla, ska kunna fira semester tillsammans.

Det är roligt att återkomma till samma plats år efter år och träffa människor från olika länder, och byta erfarenheter. Jag har haft tillfälle att berätta om STIL i Sverige.

Jag brukar laga min mat själv eftersom tillgången av fina råvaror är stor och dessutom betydligt billigare än i Sverige. Där är rätt tillfälle till att kunna utnyttja sin egen rika fantasi i matlagningen. Jag lagar inte mat varje dag utan ibland går jag ner till restaurangen vid

poolen, där jag kan äta god och billig mat och dryck.

Någon kväll brukar jag ta en strandpromenad i solnbedgången med havets brus som bakgrundsmusik. Från Los Christianos till Playa Las Americas kan man promenera med rullstol eftersom strandpromenaden är handikappanpassad.

Ibland kan det hända att jag går in på någon av alla barer som ligger längs promenaden. Där kan jag njuta av en svalkande drink och lyssna på exotisk underhållning. Om jag vill ta en choppingtur eller göra en utflykt så kan Lero erbjuda sina tjänster med en handikappanpassad buss med lift.

När jag tröttnar på bad och sol kan jag t ex åka till Teide som är öns högsta vulkanberg eller besöka världens mest berömda kaktuspark.

Nästa gång jag åker till Los Christianos ska jag följa med på en havsfisketur och även besöka ön Gomera, där folk kan hålla kontakt över stora avstånd med sin speciella visselteknik.

Du som är intresserad av att åka till Mar Y Sol, kan kontakta mig för närmare upplysningar.

Jag är representant för Mar Y Sol.

Simona Petre
Färggårdstorget 62
116 43 Stockholm
Tel 08/ 41 56 68



ANSLAGSTAVLAN

Tisdagkvällar
på STIL
är öppna för alla

Du som har ett funktionshinder och är i behov av personlig assistans men inte vet hur Du skall förändra Ditt liv till det bättre.

Kom till STIL så får Du träffa människor som har erfarenhet av funktionshinder och kan ge tips om hur Du skall förändra Din situation.

Brevvänner önskas !

Unga män i England önskar brevvänner.
Skriv till:
Limbless Swimmers International
70 Holiday Village
Fairbourne
Gwynedd, LL38 2LQ
United Kingdom

I Afrika sitter en 18-årig man och väntar på brev från Sverige.
Hans namn och adress är:
Francis Gyabaah
Seventh Day Adventist church
Post office Box 10
Akontanini via Diahenkro
GHANA, WEST AFRICA

Alla som vill brevväxla med Sovjet och Japan kan kontakta Adolf Ratzka som har adresser.

STILETTEN

behöver en aktiv redaktion !

Medlemmar som är intresserade av att hjälpa till med arbetet att göra tidningen, är välkomna att höra av sig till kansliet

**God Jul
och Gott
Nytt År
tillönskas
alla !**

