

STILETTEN

NR 1/93 ÅRGÅNG 8 UTGES AV STOCKHOLMSFÖRENINGEN FÖR INDEPENDENT LIVING.



"Under 80-talet ökade antalet anställda i hemtjänsten med det dubbla, antalet hemtjänststimmar var oförändrat. Det vill säga annat än den direkta omsorgen tog alla resurstillskott."

Bild och text ur ledare i I DAG den 30 december 1992

Intervju med Bengt Westerberg sid 7

Reportage om ADAPT i USA sid 11

Modernt hästskojeri sid 5

STILETTEN

– Sveriges enda fack-
tidskrift på personlig
assistansområdet.



Alla medarbetare, skribenter och styrelsemedlemmar försedda med detta tecken har ett funktionshinder. Detta anser vi vara en merit och en förutsättning för att arbeta med STIL.

Rättelse

I förra numret av STILETTEN presenterade vi den nye verksamhetsledaren dock utan att nämna hans namn. Han heter Björn Jidéus* och är som ni ser meriterad medarbetare i STIL.

I förr numret presenterade vi också STILETTENS redaktör Roland Ewers* men då utan vederbörlig asterisk.

OBS!
STIL:s nya adress
från den 15 feb

Bondegatan 39, 116 33 Stockholm
Tel: 08.640 81 10
Fax: 08. 641 67 10

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, är partipolitiskt obundet men arbetar handikappolitiskt för mer personlig makt åt människor med funktionshinder genom kontroll över de tjänster vi behöver för att leva ett liv på lika villkor, motförtryck 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 (för myndigh, organisat. mfl) 100 kr/år

Postgirokonto 73 66 70-1

Styrelsen:

Adolf Ratzka *	Ordförande	08.32 59 89
Sonja Ek *	Vise ordförande	0750.238 72

Övriga ledamöter:

Ingela Skyllberg *	08.604 72 38
Yngve Bejersten *	08.751 51 37
Gunn Dalberg *	
Alberto Vargas *	
Birgit Cederborg *	

Suppleanter:

Gun-Britt Thorell *
Jan Palmblad *
Helena Eriksson *

STILETTEN ska i fortsättningen komma ut fyra gånger om året.

Redaktör för detta nummer har varit Roland Ewers*

Ansvarig utgivare: Adolf Ratzka*

Layout: Roland Ewers*

Postadress: STIL

Magnus Ladulåsgatan 49 (även besöksadress)
118 65 Stockholm
Tel: 08.720 19 90
Fax: 081.720 19 90

* Vi har satt detta tecken bakom de personer som har behov av personlig assistans. Därmed vill vi klargöra att vi betraktar 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.

INNEHÅLL

STIL-information	2
Ledare	3
Historien om ett hjälpmedel	5
Intervju med Bengt Westerberg	7
Varför STIL Bengt Elmén	9
Europaveckan	10
USA-reportage	11
Vart bär det hän härnäst Adolf Ratzka?	14
Om Adolf* och Dorothees adoption	16
Quasimodo - på sätt och vis människa	17
Eva* i Linköping berättar	19
Från STILETTEN 86	20
STIL flyttar	20
Roseberättelse av Mikael Andersson*	21
Det går att påverka	22
Arbetsledarkurs	24
Noterat, tyckt, tänkt och klippt	25
Tips för nybörjare	27
Öppet brev	28

Moderna tider

Nu blåser nya vindar genom socialförvaltningarnas korridorer. Konjunkturedgången har minskatskatteintäkterna. Kommunalskatten får inte höjas och samtidigt dras statsbidragen ner. Kommunerna har alltså mindre pengar och måste spara. Politikerna beordrar sina förvaltningar att dra ner på utgifterna. Man skär ned verksamheter och försöker effektivisera det som finns kvar. Det omorganiseras och omstruktureras. Varenda verksamhetsgren ska bli resultatenheter. Resultatenheter ska köpa och sälja tjänster till och från varandra och även från privata företag. Konkurrens och valfrihet ska härska.

Vi som berörs av allt detta undrar varför valfriheten fick vänta tills lågkonjunkturen kom. Hemtjänstbrukare har krävt alternativa lösningar i årtal. Men har brukarna fått valfrihet nu när socialdistrikt lägger hela stadsdelar ut på entreprenad och sluter avtal med exempelvis AB Svensk Hemservice? Det är ju fortfarande ett monopol. Som brukare kan vi fortfarande inte välja mellan företag och bestämma vilka som arbetar, när och hur.

Några kommuner vill införa s k vouchers, brukarcheckar eller kuponger som man får av kommunen och ger till de som lämnar service. Låter bra, kan man tycka. Men vi har inte sett än hur systemet kommer att administreras. Om vi kan ge dessa checkar till vem som helst eller endast till de företag som är godkända av socialförvaltningen. Att få pengarna i handen verkar rakare och enklare, men så långt vill kommunerna inte gå, eftersom man förmodligen tror att vi skulle köpa sprit för pengarna. Dessutom uppkommer frågan om vem som är arbetsgivare. Inte alla som vill jobba, vill bli företagare för den skull.

I jämförelsen med voucher systemet, AB Svensk Hemservice och kommunala nattpatruller o dyl är personlig assistans i brukarregi det mest tilltalande. STIL:s stadigt växande medlemsantal och efterfrågan på vår arbetsledarutbildning visar att vår lösning erbjuder mycket bättre kvalitet. Hur ser då kommunerna på STIL som entreprenadföretag?

Vi får många tillfälle att ställa frågan.

STIL har haft ett centralt avtal med socialdistriktet i Stockholm sedan 1989. Avtalet blev nyligen uppsagt från centralt håll; varenda socialdistrikt i Stockholm ska nu ha friheten att sluta egna avtal med sina underleverantörer. För STIL:s del innebär det att vi numera måste förhandla med nästan tre dussin distrikt och kommuner. Dessa förhandlingar ger oss fina möjligheter att följa "systemskiftet" i förvaltningarna.

En sak som slår oss är att de flesta tjänstemän som vi möter inte har förhandlat förr. Det är oftast socionomer som har haft arbetsledaransvaret i hemtjänst. Nu ska de agera som företagare. Politikerna kräver det.

Kostnaderna ska sänkas. STIL ska få ett pris som absolut inte får överstiga distriktets egna kostnader. Helst ska man köpa tjänster till ett lägre pris. Men vad kostar den egna verksamheten? Den kommunala apparaten är stor och består av en mängd enheter som kostar men som man inte tänker på. Här några exempel:

I ett distrikt hade man inte räknat med kostnader för löneadministration. Det sköts ju av lönekontoret, alltså en annan enhet som inte belastar den egna verksamheten.

Vid uppskattningen av de egna kostnader tycks distriktets tjänstemän förbise att en STIL-assistents arbetstimme är lika med 60 min hos brukaren. I den kommunala hemtjänsten går 30 - 40% av tiden eller 18 - 24 min per timme till gångvägar mellan brukarna, planeringsmöten, kurser, dubbelbemanning mm. Detta visar bl a forskning på arbetslivscentrum i Stockholm. När förvaltningen uppskattar kostnaden för en arbetad timme med 150 kr/tim, betyder detta att 60 min hos brukaren kostar minst 215 kr. Den sk kringtiden blir alltså en i sammanhanget viktig storlek. I ett distrikt frågade vi förhandlaren hur stor deras andel i kringtid var. Svaret blev 11%. En vecka senare nämnde samma person 17% till oss. Om siffrorna varierar så mycket inom en så pass kort tid ligger slutsatsen nära, att man inte har den minsta aning om hur det förhåller sig i verkligheten.

Oftast räknar förvaltningarna sina kostnader fram genom att ta en genomsnittslön för ett biträde och lägga på arbets-

givaravgifter, pensioner (om de tänker på detta) och - i bästa fall - några kronor för obekvämt arbetstid. (De flesta distrikt vet inte hur stor andel av deras timmar som ligger på OB-tid.) Till slut lägger man på några procent för "administration". På det sättet tror många tjänstemän att man fått en rättvisande bild. Ett litet företag som STIL räknar på ett annat sätt: man summerar alla räkningar under året och delar summan genom antalet enheter som producerades under året. Då kommer man fram till den verkliga kostnaden per enhet och inte till en önskesiffra.

Men för kommunen är det inte lika lätt, ska medges. Socialförvaltningen kanske inte får räkningar för sådana saker som lokalhyror, städning, central förvaltning, utbildning, m m som presteras av en annan kommunal enhet. Eller så ligger de interna debiteringar under marknadsvärdet på tjänsterna.

Varje distrikt vill vara effektivast. Varenda gång vi träffar ett nytt distrikt får vi höra att just detta distrikt har kommit längst med effektiviseringen av sin verksamhet. Det ligger i sakens natur att tjänstemännen - framför allt i tider där man säger upp folk i förvaltningarna - vill framstå som effektiva. Rekorden hittills hålls av distrikt 1 i Stockholm som påstår sig ha en administrationskostnad på 3%. Men så fort man frågar vad som ingår får man varierande svar. Sådana "effektiva" distrikt räknar sedan fram att deras egen kostnad per producerad timme är så låg som 150 kr.

Det finns kommuner där man har tagit in ekonomichefer från näringslivet. Där ser de egna kostnader annorlunda ut. Botkyrka t ex har nyligen slutit avtal med STIL till ett pris på över 191/tim för 1993. I Botkyrka, länets fattigaste kommun, är man medveten om att man sparar pengar med STIL. Det samma gäller för Nacka som ger sina brukare hemtjänstkuponger värda 200 kr/tim med en beräknad intern kostnad på 220 kr. Där var det inga problem att förlänga vårt gamla avtal som ligger betydligt lägre än 200 kr. (Anledningen till att jag inte anger en exakt siffra för STIL:s pris för 1993, är att priset enligt avtal ska uppräknas med fjolårlets ökning av arbetskostnadsindexet. Indexet har inte räknats ut än av Statistiska Centralbyrån.)

Att ha en administration på 3% är en omöjlighet för ett företag, organisation eller offentlig verksamhet av vilken

storlek som helst. Företagare vet att man måste räkna med 25-50% i administrationskostnader. Att kommunen skulle ha lägre administrationskostnader tror endast kommunala tjänstemän. I alla fall inte experter på Personalekonomiska institutet vid Stockholms universitet som har haft i uppdrag att lära förvaltningarna räkna rätt.

Det finns inga privata företag som erbjuder entreprenadtjänster till kommuner till 150 kr per timme. Det finns överhuvudtaget inga tjänster - frisörer, fotvårdare, chaufförer e dyl - som erbjuds till ett så lågt pris. De företag som kommunerna anlitar för hemtjänst tar mycket mer betalt än STIL, framför allt om man tar hänsyn till att STIL:s timmar ligger till 50% på obekvämt arbetstid. Prisjämförelser är dock interäktvisande, eftersom de inte tar hänsyn till kvaliteten. De flesta tjänstemän vi talar med är ense om att STIL-medlemmar får den högsta kvaliteten.

Det är svårt för kommunala tjänstemän att se STIL som ett entreprenadföretag. Jag är övertygad om att de bemöter förhandlare från "vanliga" företag på ett annat sätt. Förmodligen ser de oss fortfarande som sina skyddslingar. Förr kände de våra levnadsförhållande i minsta detalj. Idag har de svårt att inse att situationen har ändrats. De vill fortfarande diktera sina villkor och förväntar sig att vi bugar och tackar.

Ibland får vi höra från distrikten att de mindre kooperativ som bildades efter STIL:s exempel blir billigare för kommunen. Då bör man komma ihåg att STIL, i motsats till dem, ger utbildning och råd åt assistansbrukare oavsett om man går med i STIL eller ej. Utbildning, råd och stöd är arbetsintensiva insatser och kostar pengar. De flesta i de mindre kooperativen har varit STIL-medlemmar eller fått sin arbetsledarutbildning av STIL. Dessa kooperativ är slutna, tar alltså inte in nya medlemmar och slipper dessa kostnader. I STIL försöker vi hjälpa även dem som har större behov av stöd. Vi hjälper folk i andra landsdelar att starta liknande organisationer. Utan STIL skulle det förmodligen inte finnas några brukarkooperativ alls.

Det finns andra svårigheter som de nya tiderna medför för oss. Många tjänstemän tycker att effektivitet förutsätter större kontroll. Man vill bygga upp enorma kontrollapparater för att hålla ett öga på oss. Så finns det distrikt som vill införa nya regler som

medför t ex månadsvis redovisning av förbrukade timmar istället för kvartalsvis som nu; halvårsvis avräkning av icke förbrukade medel istället för årsvis; förskottsbetalning månadsvis istället för kvartalsvis m m. De nya villkoren skulle innebära en betydligt större administration för STIL med avsevärt högre förvaltningskostnader. Dessa tjänstemän tror antagligen att deras egen tid inte kostar något. Eller vill de försäkra sig om att de har något att syssla med även i framtiden?

Samtidigt skulle dessa förändrade rutiner innebära en avsevärd försämring av kvaliteten för oss brukare. En halvårsvis reglering av ej utnyttjade timmar exempelvis minskar medlemmarnas kontroll över sin vardag under året. Våra behov kan variera starkt beroende på årstiden. En tät avräkning betyder att varenda gång när behovet ändras måste man på nytt söka timmar hos sin hemvårdsassistent. Därmed ökar inte enbart vårt beroende utan även distriktets förvaltningskostnader, eftersom den direkta följden blir tidskrävande förhandlingar och överklaganden.

STIL vill bygga upp en långsiktig, gedigen verksamhet till gagn för våra medlemmar och kommuner. Som förening med ansvar för tjänsternas kvalitet för våra 95 medlemmar och som arbetsgivare med ansvar för över 600 assistenter måste vi ha en rimlig ersättning. Som brukare av personlig assistans behöver vi villkor som inte inskränker våra möjligheter till ett liv på lika villkor. Om personlig assistans i brukarregi ska kunna bli ett alternativ för många fler, måste kommunalpolitiker och tjänstemän kunna räkna rätt. Det är väl det minsta man kan kräva.

Adolf Ratzka *

Historien om ett hjälpmedel...

Den sanna historien om hur jag trots modernt hästskojeri, byråkratiskt paragrafrytteri och halvstatligt hjälpmedelsmonopol kunde byta mitt gamla hjälpmedel – en Volvo 77:a mot ett likadant nästan nytt.

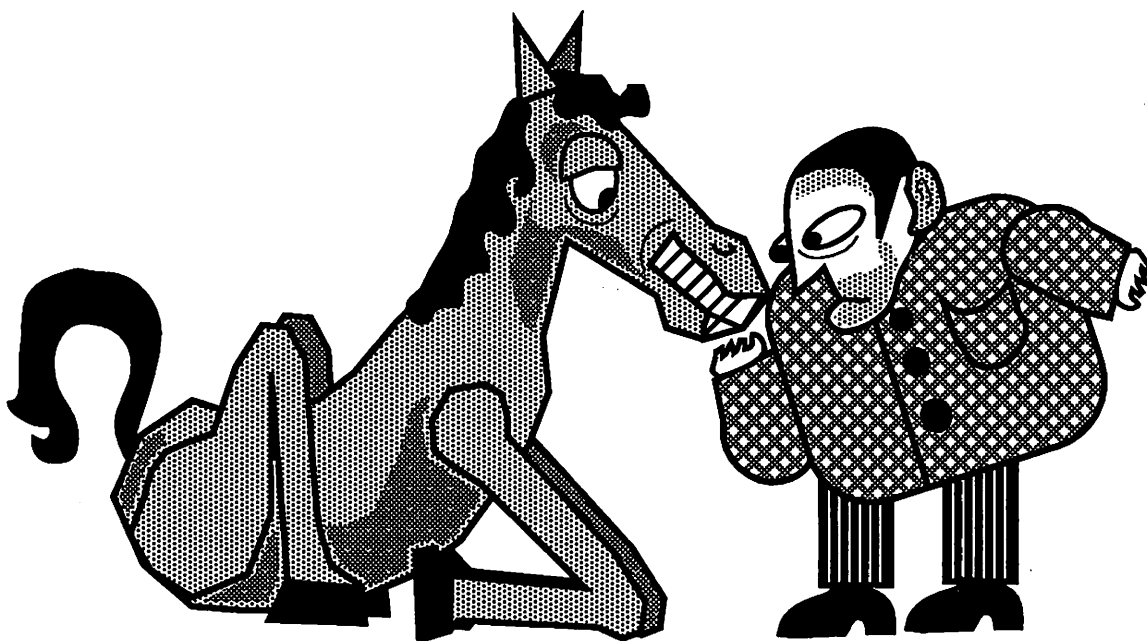


Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

– Får inte du också en ny bil? Krister har ju just fått.

Min gode vän Alfredo sällade sig till den breda skara vänner, bekanta och även obekanta som med jämna mellanrum påminde om min gamle trojännres – den 15 år gamla Volvons – skröplighet.

– Den rullar på, peppar, peppar ta i trä, brukade jag svara.

Jag tog mig till firma Ernst Nilsson i Segeltorp. En säljare med handikapputrustade fordon som specialitet tog emot. Han såg ut som om provisionen redan låg i fickan. Jag tog honom emellertid snabbt ur villfarelsen.

– Slå dig ner så får jag berätta lite om mig själv började jag.

MELLAN PARAGRAFER

Jag förklarade att båda mina tidigare bilar inneburit månader av byråkratiskt och tekniskt krångel. Att jag tydligen alltid hamnade mitt emellan paragrafer och befintliga tekniska lösningar. Säljarens alltmer osäkra anlete förvandlades till villrådighet när jag, för

att precisera problemet avslutade med att fråga om han till att börja med överhuvud taget kunde leverera en högerstyrd kombibil.

Efter några hastiga telefonsamtal som inte gav någon klarhet, bad han mig återkomma om en vecka.

Under tiden skulle jag skicka läkarintyg och ansökan till försäkringskassan.

SNABB BEHANDLING

Vis av tidigare erfarenheter siktade jag på en behandlingstid på runt tre månader.

Jag blev därför glatt överraskad när jag en vecka senare ringde försäkringskassan för att få ansökan bekräftad, då handläggaren meddelade att den i princip redan var färdigbehandlad och beviljad.

Säljaren som vid vårt nästa möte tagit reda på att leverans av en högerstyrd kombi var möjlig log åter brett och sa att det dessutom inte skulle innebära några extrakostnader.

Han skissade snabbt ner en preliminär offert och avrundade med ett scha-

blonavdrag på närmare nio tusen kronor. Detta med en elegant gest med pennan samtidigt som han frågade:

– Betalar du kontant?

Leendet försvann när jag svarade.

Notan slutade på ca 160.000 tusen kronor. Jag räknade snabbt ut att det skulle skilja ca 50.000 kronor efter alla bidrag från försäkringskassan.

Utan förmögenhet och med förtidspension som enda inkomst skulle jag varken kunna hosta upp den summan kontant, eller klara en avbetalningsplan.

– Ingetdera sa jag och förklarade att jag inför försäkringskassan skulle hävda att själva bilvalet var en handikapp

anpassning i sig själv.

Bidrag till anpassning har i princip inget övre tak och så vitt jag vet är detta bilval, det enda för mig fungerande hjälpmedlet på marknaden.

– Något sånt här har jag aldrig hört talas om, sa Ernst Nilssons specialist på handikapputrustade bilar.

Då skickar jag offerten till dig så får du själv ta kontakt med försäkringskassan. Lycka till...! sa han och avslutade samtalet.

Några dagar senare kom det en offert innehållande allt *utom den utlovade rabatten*, ledsagt av ett meddelande på bilfirmans visitkort. Offerten var ämnad till försäkringskassan och meddelandet till mig.

Nästa besök hos säljaren gällde värdering av min gamla bil vid eventuellt inbyte. Säljaren bad att få låna nycklarna eftersom man, som han sa var tvungna att rulla in den och hissa upp den för en grundlig besiktning.

Bilen är högerstyrd, vilket gör den svårsåld, den är 15 år gammal och har 23 tusen mil bakom sig.

Till de buckliga skärmarna kommer alla de både kända och okända småskavankerna.

Jag bad att få låna en telefon under tiden och ringde några samtal.

Efter ca 20 minuter visade säljaren in mig i sitt kontor. Jag noterade i förbifarten att bilen stod orörd på parkeringen utanför. Bilnycklarna låg på skrivbordet. Han satte sig ned och skrev snabbt några siffror på ett block och sa med en min av nästan gränslös generositet: – Det här erbjuder jag dig i inbyte för din gamla bil.

9.000 kronor!!

För en bil som han inte ens sparkat på däckerna på? Jag förstod plötsligt vart den utlovade rabatten tagit vägen.

– Och till det kommer rabatten på 8.750 kronor som du lovade tidigare summerade jag. Han hajade till men

fann sig snabbt och försökte:

– Jaamen det gällde ju en 92:a.

– Det har aldrig varit frågan om någon 92:a kontrade jag.

– Vi får diskutera det här när vi gör affären, sa han surt och signalerade att samtalet var slut.

I praktiken erbjöd han mig 250 kronor för bilen. På skroten får jag 1.500 kronor.

Handläggaren på försäkringskassan tyckte att jag hade förvalt min gamla bil väl. Jag hade ju besparat staten ett bilbidrag. Riksförsäkringsverket ansåg sig dock inte kunna göra något undantag och se själva bilvalet som anpassning.

Jag berättade för Krister, Alfredos jobbkompis, om situationen och det visade sig att han satt i samma båt. På grund av en ryggskada var han i behov av en bil med fällbar ratt. Den billigaste bilen med en sådan som standard råkade också vara försedd med air-condition och betraktades därför som lyxbil.

Han beviljades anslag till ombyggnad av en annan bil till betydligt högre kostnad.

Återstod alltså för mig att trots allt hitta en relativt ny begagnad högerstyrd Volvo. Men var hittade man en sådan...?

Expressens motorjournalist gav mig ett namn på den person som är ansvarig för försäljningen av högerstyrda bilar vid Volvo-Torslandaverken. Han var dock mycket tveksam inför min fråga. Tio minuter senare, ringde han upp mig, betydligt mer optimistisk.

– Nu har jag snackat med Postens inköpare, sa han. Dom är införstådda och ska höra av sig till mig så fort dom hittar något passande.

NEDSLÄENDE BESKED

Som enda resultat efter flera dagars spänd väntan fick jag tips om att höra med MFO (f.d. Överskottslagret).

På MFO i Stockholm fick jag det nedslående beskedet att de bilar de fick in, genomgående hade körts av lantbrevbärare minst fem år. Ingenting för mig

alltså. Försök på de andra ställena runt om i landet för säkerhets skull sa man.

Det såg nästan ut som jag skulle få rulla vidare ett antal år till med min gamla bil och tacka nej till de ca 100 tusen kronor som försäkringskassan beviljat. Under tiden hade jag fått reda på att Opels modell Astra Combi hade ett förvånansvärt stort lastutrymme och kunde fås i högerstyrd version i Sverige.

När jag bad om en offert, nämnde jag på försök att Volvo hade lämnat en rabatt på ca 9.000 kronor. Försäljaren påpekade att priset här ju var lägre, men gav mig på stående fot en rabatt på 6.000 kronor. Så var det med det.

Astran är framhjulsdriven, med alldeles ny automatlåda, alltså fullkomligt ny för mig. Den skulle också innebära fem års avbetalning med ca 500:- per månad, men det skulle kunna gå.

På MFO i Göteborg fanns dock jultomten. En säljare där pratade lyriskt om en begagnad vänsterstyrd Volvo 245 G1, 89. Den hade bara gått 3 tusen mil. Så gott som ny.

Jag påpekade irriterat att det gällde en högerstyrd bil.

– Jamen det är ju bara att flytta ratten, sa han.

– Vänta! Stopp ett tag! Ta om det där igen, sa jag andlöst.

– Javisst, sa han. Man bygger helt enkelt om den. Det kostar ungefär 10 tusen och är gjort på en vecka. Har man inte så brottom, kan man lägga sådana jobb på verkstadsskolorna, dom vill ibland ha jobb som tvingar eleverna att tänka till. Då brukar det dessutom bli billigare.

– Fantastiskt! sa jag och ringde Handikappinstitutet som är specialister på att anpassa bilar. Flytta ratten? sa dom frågande. Men pedalerna då?

– Tja vad tror du, svarade jag.

– Det är så sällan någon behöver något sådant, svarade man till min stora förvåning. (Har Handikappinstitutet månne svårt att konkurrera med verkstäder på den öppna marknaden?).

Jag köpte bilen per telefon och säljaren tyckte att det var den roligaste affär han någonsin gjort.

Så kan det gå.

ROLAND EWERS*

Samtal om den nya lagen LSS



Foto: Jan Björling

I förra STILETTEN lovade vi att följa upp och kommentera den nya handikappreformen.

Ewacarin Holmqvist* har haft en pratstund med socialminister tillika med vice stadsminister Bengt Westerberg

Den nya rättighetslagen, LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), innebär bl a. att personer med svåra funktionshinder har rätt till personlig assistans fr o m. den 1 jan 1994. När jag läste handikapputredningens förslag, ville jag ta reda på lite mer om vad vi kan förvänta oss av den nya reformen. Jag ringde upp socialdepartementet och fick tid bokad med vår socialminister och vise stadsminister, Bengt Westerberg, för en pratstund kring den nya LSS-lagen.

EC; LSS står ju för lagen om stöd och service till människor med stora och varaktiga funktionshinder. Det låter för mig som ett relativt svävande begrepp, blir det inte svåra gränsdragningar när det gäller vilka som ska ingå i denna grupp? Vem ska göra dessa tolkningar och svåra avvägningar?

FRÅN FALL TILL FALL

B W; Jo det är riktigt att det kan bli svåra avvägningar. För den som har mycket stora funktionshinder och som behöver hjälp mer än 20 timmar i veckan, kommer ersättningen att betalas av försäkringskassan. Vem som har så stora funktionshinder, får man försöka bedöma från fall till fall. Om man anser att man är orättvist behandlad, kan man alltid gå till domstol.

Då kan man gå till läns-, kammar- eller regeringsrätten. En av finesserna med den här lagen är att man kan överklaga ett beslut som har fattats av kommunen.

EC; Varför är det ibland kommunen och ibland försäkringskassan som ska betala?

B W; Ja, kommunerna har ju ett övergripande ansvar, men när det gäller personer med mycket stort hjälpbehov, så finns de inte jämnt spridda i alla kommuner, utan de finns liksom lite här och lite där. Därför tycker regeringen att kostnaden för samhället som det innebär, bör vi bära solidariskt allihop. Den bör inte ligga på någon enskild kommun eller kommunedel.

EC; Kommer förutsättningar att skapas till tvingande åtgärder mot trillskande kommuner eller landsting? Om

inte, blir väl lagen ett slag i luften?

B W; Det sitter en särskild utredning under civildepartementet som kallas kommunaldemokratiutredningen, den har till uppgift att hitta lösningar på hur man ska bära sig åt, just med kommuner som inte följer lagen, så det kommer att bli ett förslag.

EC; Redan befintliga kooperativ som fungerar utmärkt idag, som t ex. STIL här i Stockholm, hur går det för dessa? Kan de fortsätta sin verksamhet i nuvarande form?

VI LÄGGER OSS INTE I

B W; Ja, det lägger vi oss inte i. Pengarna som man får av försäkringskassan kan man själv använda, antingen till att direkt anställa assistenter, eller för att gå till kooperativ som STIL och köpa tjänster av dem, eller så kan man anlita kommunal personal och då får kommunen de här pengarna. Det får man bestämma själv. Det är ett av de stora framstegen i LSS. Det här bygger ju mycket på STIL:s idé.

EC; I LSS talas om avlastningsservice – något som jag vet är mycket viktigt – hur kommer den att fungera rent praktiskt? Hur kommer den att organiseras? Får de anhöriga någon information att den finns och på vilket sätt?

B W; Den här lagen ger även rätt till avlastningsservice för de anhöriga. Det är alltså kommunen som har skyldighet att se till så det finns avlastning och är man missnöjd med den så har man också här möjlighet att överklaga.

EC; Kan du förklara vad som menas med "dygnsvila"?

B W; Det betyder helt enkelt att man har rätt till assistansersättning även nattetid. I utredningen föreslogs att man skulle få rätt till assistansersättning enbart på dagtid, på natten skulle kommunen skicka hem nattpatruller, men det har vi alltså tagit bort, så det kommer att finnas möjlighet att anställa personlig assistans, eller anlita kooperativ som hjälper till även på natten.

EC; Om man har ett varaktigt funktionshinder, är det då meningsfullt att göra en ny behovsprövning varje år,

som vissa personer går igenom för tillfället?

B W; Det verkar väldigt märkligt! Jag förstår inte varför det ska göras en ny utredning varje år.

EC; Och dessa utredningar är dessutom psykiskt påfrestande.

B W; Det förstår jag verkligen att de är!

SÄRSKILD HJÄLPMEDELSGARANTI

EC; Angående hjälpmedel, så står det att regeringen kommer att ge socialstyrelsen i uppdrag att utreda förutsättningarna för en särskild hjälpmedelsgaranti. Vad innebär denna? Ska vi antligen kunna få de hjälpmedel vi är i behov av?

B W; Det är så här, att man har utrett det här med hjälpmedel, och då har man kommit fram till att det inte är så lätt att definiera vilka hjälpmedel man ska ha rätt till. Det är självklart att t ex. du ska ha en rullstol, men andra gånger är det svårare att avgöra. Det har man inte lyckats klara av än så länge. Vår tanke är nu att socialstyrelsen ska hitta någon form av garanti, så att alla människor med funktionshinder är garanterade de hjälpmedel de behöver för att kunna fungera så bra som möjligt i samhället. Jag hoppas att vi ska kunna utveckla den här tanken, så att det blir lika från kommun till kommun, och att vi slipper det här "kineseriet" som många upplever idag.

EC; Vad har regeringen skjutit upp då det gäller handikappreformen i samband med de olika krispaketen?

B W; Det vi har skjutit upp är den så kallade sysselsättningsgarantin. Det finns i omsorgslagen idag en slags sysselsättningsgaranti. Den innebär att kommunerna ska se till så att det finns någon form av sysselsättning för personer som är utvecklingsstörda, eller har vissa andra funktionshinder. Tanken var att det här skulle utvidgas till att gälla personer med svåra rörelsehinder eller andra grava funktionsnedsättningar, men den reformen, som skulle ha kostat ungefär en miljard kronor, har vi skjutit upp. De reformer vi genomför handlar dels om personlig assistans, att satsa mer på habilitering

och rehabilitering, samt på vissa hjälpmedel mm. Sammanlagt kostar detta en och en halv miljard kronor, så det är ändå en mycket omfattande reform som vi ska genomföra år 1994.

Sysselsättningsgarantin kommer att genomföras då det blir lite bättre ställt med den svenska ekonomin.

OM DU HADE EGEN MAJORITET?

EC; Pondera att du var statsminister och ditt parti hade egen majoritet i riksdagen. Skulle handikappreformen då sett ut som den gör, eller skulle vissa delar av den framträda tydligare eller eller tvärt om? Vilka och varför det?

B W; Om vi hade haft egen majoritet, hade vi också genomdrivit sysselsättningsgarantin, men i övrigt är reformen precis den vi har velat genomföra.

Jag har fått gehör för alla de synpunkter jag haft.

EC; Slutligen, hur blir det med sjukförsäkringen för kroniskt sjuka?

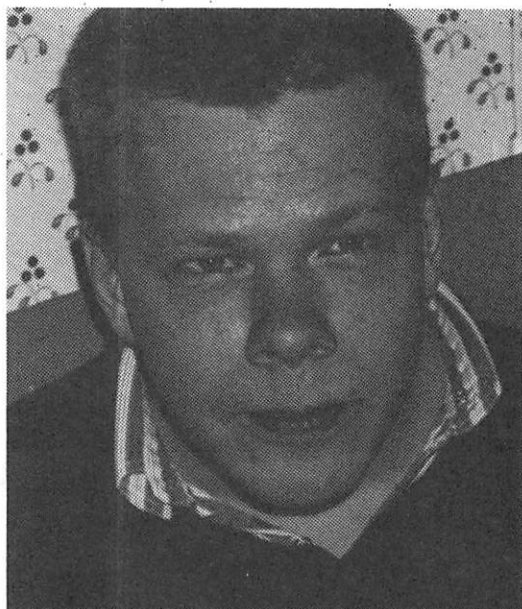
B W; Vi gör en ändring nu i och med att vi inför en karensdag. Det finns personer med kroniska sjukdomar som arbetar, och för dessa finns speciella regler som gör att efter 10 karensdagar per år, slipper man dessa i fortsättningen.

Frågor som kvarstår efter samtalet med Bengt Westerberg är:

Hur ska kommun och försäkringskassa bedöma behovet av assistans (antal timmar)? Ska försäkringskassan ensam göra den bedömningen? Eller tillsammans med kommunen?

Det borde redan nu finnas en stor kunskapsbank på detta område ute i landet. Vad som är helt klart enligt mitt förmenande är att det är den funktionshindrade själv som vet bäst.

EWACARIN HOLMQVIST*



Varför STIL Bengt Elmén*?

– Det är det enda alternativet, helt enkelt.

Jag var helt beroende av mina föräldrar och det blir ohållbart i längden, och boendeservice har aldrig varit något alternativ. Det är institution. STIL ger frihet, flexibilitet och jämlikhet.

– Hur började det för din del?

– Jag gick med 1986 och var alltså med i begynnelsen. Adolf Ratzka hade idéerna med sig från USA, men Danmark och England var också inspirationskällor för oss. Vi var ett gäng på femton personer då. Det var rörigt, nästan kaotiskt, men samtidigt roligt och klimatet var kreativt. Alla tankar och idéer var tillåtna och möjliga.

– Hur fungerar STIL idag då?

– Det har blivit för mycket byråkrati och för lite demokrati. Utvecklingen har gått mycket fort och STIL har fått en omtattande ekonomisk och administrativ uppgift. Det är inte heller samma öppenhet som tidigare.

– Tror du det att det hänger ihop. Att den professionalism i administration och ekonomi som krävs i ett kooperativ av den storlek som STIL är idag också leder till

en slags elitism gentemot medlemmarna?

– Nej kunnandet är nog bra i sig. Problemet ligger nog någon annan stans. Det borde finnas olika forum med olika delfrågor som kan engagera medlemmarna. Jag tycker att det är styrelsens uppgift att ta sådana initiativ.

– Vilka frågor skulle i så fall vara intressanta?

Färdtjänsten är en, tekniska hjälpmedel en annan, EG-frågan är viktig och de aktuella sparåtgärderna också, för att i all hast ta några exempel.

– Jag tycker att man borde reagera mer allmänpolitiskt. Ibland är det viktigt att säga ifrån

– Idag har ju STIL, fått ett bra gensvar på den borgerliga sidan och då främst hos folkpartiet. Är det viktigt för STIL att vara taktiskt?

– Det ena utesluter inte det andra. Jag tycker att man borde reagera mer allmänpolitiskt. Ibland är det viktigt att säga ifrån. Det är synd att flera medlemmar i styrelsen saknar erfarenhet av politiskt arbete.

– Hur ser du på STIL i internationellt perspektiv?

– Internationella frågor är viktiga, men de får inte ta överhanden. Om styrelsens ordförande har ett starkt internationellt engagemang sätter det också sin prägel. Men återigen. Om man tycker något annat får man själv engagera sig och driva dessa frågor.

– Om man vänder på det, och säger att STILS snabba framgångar (den nya lagen LSS, t ex.) har lett till att medlemmarna tycker att kampen på sätt och vis är över, och att man då slagit sig till ro. Detta i så fall skulle återspegla sig i minskad uppslutning på medlemsmötena.

– Jag tror att en del medlemmar har slagit sig till ro, och tycker att de fått vad de har velat, men jag tror också att nya krafter kommer att ta vid och driva nya frågor som i sin tur gör att mötenas dagordning blir mer engagerande och lockande.

– Vad säger du om STILETTENS roll i det sammanhanget?

– STILETTEN borde vara mer rörig och inte så proffsig. Den börjar likna de andra hadikappföreningarnas tidningar även innehållsmässigt.

– STIL och framtiden?

– Jag tycker att det är dags att dela upp sig nu. Flera mindre organisationer med samma struktur, dvs. de ska innehålla både ekonomiska, administrativa och ideologiska delar.

Fördelarna är att omfånget minskar och att antalet informella kontakter ökar.

– Hur ser STIL:s roll ut om LSS fungerar som den ska när den träder i kraft 94?

– Jag tror inte att det är någon som riktigt vet hur man ska hantera situationen. Jag vet bara en sak. STIL och dess ideologi är det enda alternativet för mig.

ROLAND EWERS*

PEP TALK

ger Dina
elever mer
råg i ryggen

Den kanske viktigaste förutsättningen för att klara av livets svårigheter är att ha en god självkänsla. Samtidigt är det just en god självkänsla som vi får av att övervinna de svårigheter som livet bjuder.

Klara av
svårigheter

Självkänsla

Detta och mycket mer lär PEP TALK ut.

PEPTALK är ett utbildningsföretag som arbetar med vårt förhållnings-sätt till livet, framtiden och oss själva. PEP TALK vill visa betydelsen av en positiv självuppfattning och hur den inverkar på våra möjligheter att möta livets motgångar.

Jag som driver PEP TALK heter Bengt Elmén, är 31 år gammal och förvaltnings-socionom.

Min största "livskunskap" har jag fått genom ett rörelsehinder som jag har haft sedan födseln och som gör att jag använder rullstol.

Vill Du veta mer om PEP TALK och om de seminarier jag kan erbjuda att hålla på Er skola i syfte att ge Era elever en större styrka för att kunna möta motgångar är Du välkommen att ta kontakt med:

PEP TALK
Bengt Elmén
Sothönsgränd 5, 123 49 Farsta
Tel 08.94 98 71
Fax 08.604 07 23
Mobil 010.229 52 66

Demonstrera för Dina rättigheter den 5:e maj 93

I förra numret (nr 1, 92) berättade vi om aktiviteterna runt Europadagen här i Sverige och utomlands. Nedan följer en översättning av ett upprop för aktiviteter kring 1993 års EUROPADAG och vecka.

Fokus föreslås att ligga på rätten till lika och tillgängliga kommunikationer för människor med funktionshinder.

Sedan uppropet kommit oss tillhanda har dagsläget förändrats i framför allt Tyskland. Den extrema högerens angrepp och överfall på invandrare har nu även drabbat handikappade där. Detta har enat de olika handikapporganisationerna där och skapat en enad front. Det handlar nu om självförsvar.

Upprop för medverkan i EUROPAVECKAN

Om funktionshinder
För lika rättigheter
&
Mot diskriminering av människor
med funktionshinder

Från den 3:e maj till den 9:e maj 1993
med en gemensam protestdag på europadagen den 5 maj

Den första EUROPEISKA PROTESTDAGEN FÖR LIKA RÄTTIGHETER OCH MOT DISKRIMINERING lanserades den 5:e maj 1992, av människor med funktionshinder i 17 europeiska länder, med stöd av aktivister från USA och Afrika. EUROPADAGEN 1992 initierades av den europeiska sektionen av Disabled Peoples' International, samt av European Network on Independent Living (ENIL).

Många andra organisationer deltog i den gemensamma ansträngningen, vilket gjorde EUROPADAGEN 1992 till en stark manifestation för funktionshindrades rättigheter genom demonstrationer, blockader av icke tillgängliga byggnader och färdmedel, paneldebatter med politiker, presentationer och färdmedel, paneldebatter med politiker, presentationer av våra krav, informationsbås samt PR-kampanjer i mer än 100 städer. Människor med funktionshinder har väddat om lika rättigheter med en styrka, entusiasm och kreativitet som vittnar om att genomförandet av en anti-diskrimineringslagstiftning för människor med funktionshinder inte längre är en dröm som några få hyser utan ett politiskt krav som sprids över gränserna och som utmanar politikerna.

Fokus på 1993 års protestdag kommer att ligga på rätten till lika och tillgängliga kommunikationer för människor med funktionshinder.

USA 1992



– Demonstrationer är ett bra sätt att gå

San Francisco i oktober 1992. Ett osannolikt sceneri för svenska ögon och öron. En armad av beslutsamma rullstolsburna demonstranter drar gatan fram.

Målet är Clintons valhökvarter.

Ropen skallar:

HELL NO! WE WON'T GO!

Ramsan är välkänd från slutet av 60-talet.

Men nu är det inte Vietnam det gäller.

Medborgarrättsgruppen ADAPT ligger bakom. De slåss för funktionshindrades rätt i samhället. Protesterna riktar sig bl a mot de förhatliga sk. "Nursing Homes".

Kravallstaket och beväpnad polis. Valhökvarterets entré blockeras effektivt. Debatten med förbipasserande blir stundtals mycket het.

Efter flera timmar dyker en representant för Clintons kampanjstab upp. Han läser en kort kommuniké och jublet bryter ut. Demonstrationen är över.

Johan, Björn och Kenneth for till San Francisco på uppdrag av STIL. De ville ta reda på hur organisationen ADAPT arbetar där.

Rörelsen ADAPT, American Disabled for Attendant Program Today, fritt översatt: Personliga Assistenten åt funktionshindrade amerikaner idag startade i juni 1975.

Det skedde i protest mot hur människor behandlas inom vården på så kallade Nursing Homes.

LIKNA LÅNGVÅRDEN HÄR

I USA finns det ca 10.000 sådana Nursing Homes, närmast att jämföra med långvården här hemma. Dessa institutioner omsätter årligen ca 60 miljarder dollar.

ADAPT berättar för oss om missförhållandena som råder där.

Till exempel att det finns något som kallas "behavior room", där människor

som varit "bråkiga" låses in. Vi fick se utsmugglade bilder från ett sådant rum. Ett grått litet fyrkantigt rum med stolvägg.

Funktionshindrade utan nära anhöriga och med dålig ekonomi löper stor risk att hamna där.

Det är läkare som har avgörandet i sin hand och oftast har läkaren personlig vinning av att skriva in en person.

NURSINGINDUSTRIEN

EN POLITISK MAKTFAKTOR

Nursingindustrin sysselsätter ett stort antal människor inom sjukvården. Den är därmed också en politisk maktfaktor. En kapitalismens baksida menar ADAPT, när människor berövas sitt människovärde för snöd ekonomisk vinning.

Nursingindustrin finansieras delvis av den statliga förtidspensionen. Grundtryggheten för en person med funktionshinder är idag 450 dollar per månad. När Nursing Home har tagit sitt, återstår det 30 dollar per månad att röra sig med. Man berövas sina pengar, sitt människovärde och sin rätt att röra sig fritt säger ADAPT.

Enda sättet att ta sig ut ur denna tillvaro är att övertyga läkare och personal att livet utanför är ordnat, vilket som sagt är mycket svårt utan anhöriga och pengar.

ADAPT arbetar med att skapa alternativ. Man menar att det är billigare för samhället om funktionshindrade människor istället arbetar och tjänar pengar. Detta är möjligt med hjälp av personliga assistenter.

ADAPT rekryterar, utbildar och förmedlar personliga assistenter.

ADAPT avlönar också de personliga assistenterna. Finansieringen sker med hjälp av bidrag ur fonder och från näringslivet.

POLITISKT OBUNDEN

Man vill vara politiskt obunden och oberoende, man vill därför inte ha några pengar från staten.

Samhället ska vara byggt för alla medborgare. Som funktionshindrad ska man varken ha det sämre eller bättre

än någon annan. Bussar, gator och offentliga platser ska vara utformade så att alla kan utnyttja dem. På det sättet kan inte vissa eventuella förmåner som funktionshindrade har dras in på grund av t ex. dåliga tider. Tillgängligheten ska vara en kontinuerlig möjlighet för alla.

I Denver, där ADAPT startade har man hunnit längst. Bussar är t ex. försedda med elektriska ramper för rullstolar. Trottoarstenar är nedslipade och restauranger och offentliga lokaler är lättillgängliga.

Attityden hos människorna vi mötte var också öppen och positiv.

USA har hunnit långt vad gäller lagstiftning i dom här frågorna.

LAG MOT DISKRIMINERING

ADA, American Disabled Act är en lag mot diskriminering av funktionshindrade. Enligt den lagen kan sådan bestraffas med upp till 50.000 dollar i böter.

Vi fick ett formulär att fylla i om vi blev nekade att komma in någonstans. Vi skulle anteckna tid, plats och vem som nekat eller på annat sätt hindrat oss från tillträde, och lämna det till ADAPT.

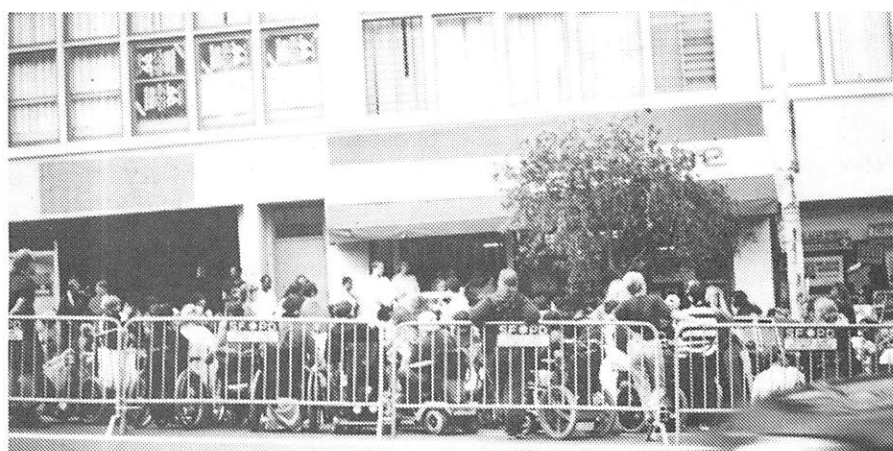
ADAPT arbetar på flera olika sätt, men man har märkt att demonstrationer om de genomförs rätt, är ett av de mest effektiva medlen att nå ut med budskapet. Aktionerna ger också självkänsla åt deltagarna.

Tillsammans med ledningsgruppen i ADAPT fick vi vara med om planerandet och genomförandet av en stor demonstration i San Francisco. Platsen och tidpunkten var vald att sammanfalla med en stor kongress för Nursingindustrin.

ADAPT är känt för att dra stor uppmärksamhet till sina demonstrationer. Detta till stor förtret för dem de riktar sig mot.

Genomförandet är planerat i detalj, men endast ledningsgruppen känner till alla detaljer. Detta för att hindra infiltrering och spridning av information. Polisen är bara informerad av vissa

Öra sig hörd på och de ger självtillit



ADAPT:s kampmetoder utvecklades tillsammans med de andra stora medborgarrättsorganisationerna i USA. De är minutiöst planerade. Det är viktigt. Annars kan de lätt få fel verkan, anser man. ADAPT har på det sättet och via massmedia lyckats vinna folkets anseende och intresse för de funktionshindrades situation. I staten Denver, ADAPT:s födelseort har man också hunnit längst vad gäller tillgänglighet på gator och offentliga platser. Men även i en ändrad attityd i allmänhet.

delar, för att man ska kunna behålla överraskningsmoment och skapa förvirring, och det i sin tur ökar chansen till bra massmediabevakning.

Bevakningen i San Fransisco fick dessvärre konkurrens av den pågående presidentvalskampanjen.

NU STARTAR VI FRISK

Jag, Björn och Kenneth blev inspirerade av den envisa viljan att förändra och den kampvilja och sammanhållning som präglade medlemmarna i ADAPT.

Vi har därför beslutat starta en liknande organisation i Sverige. Vi kallar den FRISK.

FRISK betyder: Funktionshindrades Reaktionsgrupp i Samhällelig Kamp.

F står för Funktionshindrade. Det är tycker vi den bästa benämningen på vår situation.

R står för Reaktionsgrupp. Vi reagerar mot misshälligheter både när det gäller attityder och tillgänglighet. Det finns även i vårt land.

I står för att vi känner delaktighet i ett samhälle för alla.

S står för att vi är övertygade om att vi är viktiga i byggandet av det gemensamma samhället.

K slutligen står för den samhörighet vi känner med våra vänner i USA och andra länder i kampen mot orättvis behandling av oss.

JOHAN SJÖGREN*

Om du blir nyfiken, inspirerad eller rent av vill engagera dig i FRISK, ta då kontakt med STIL:s kansli. Där finns också möjlighet att se en videofilm från vår resa.

Vart bär det hän härnäst Adolf Ratzka*?

Adolf, du har nyss varit i Kina på ett FN-möte. Hur kommer det sig att du reser så mycket?

Jag har alltid tyckt om att resa. Redan som 16-åring, innan jag fick polio, lif-tade jag genom Europa. Dessutom har jag en internationell bakgrund vilket innebär många utländska kontakter: född i Tjeckoslovakien, uppväxt i Tyskland, som 22-åring emigrerade jag till USA och bodde i 7 år i Kalifornien för studier och arbete. Visserligen reser jag även privat, till släkten i Tyskland då och då till exempel, men de flesta resorna har ett direkt samband med mitt arbete och mina övriga intressen.

Vad gör du egentligen på ditt arbete?

Jag har doktorerat i mark- och bostadsfrågor i Kalifornien. Min avhandling gällde tomträttsinstitutet i Stockholm och så kom jag hit. När jag blev färdig, fick jag jobb på KTH som forskare på de ekonomiska effekterna av tillgänglighet i bostadsbeståndet. Sedan några år är jag med och koordinerar ett nätverk av forskare, arkitekter, regeringstjänstemän och representanter från handikapprörelsen som arbetar med tillgänglighetsfrågor. Jag har ordnat konferenser i Prag, Tokyo, Budapest, Harare och Montevideo.

Jag har forskat och skrivit kring sådana ämne som tillgänglighet, Independent Living och personlig assistans. Därmed öppnar sig möjligheter att hålla föredrag eller vara med på forskningsprojekt. 1985 t ex arbetade jag 3 månader i Kalifornien vid World Institute on Disability med en rapport om den svenska hemtjänsten. Det blev en liten bok på engelska med en distribution över hela världen. (Där skrev jag förresten för första gången om STIL.) Boken översatts till japanska. I samband med utgivningen höll jag föredrag i bl a Tokyo och Osaka inför 500 resp 700 åhörare. Boken säljer bra i Japan. (Den finns bl a på Svenska Institutet i Stockholm.)

På senare år har jag haft uppdrag inom den internationella handikapprörelsen. Jag är sekreterare i styrelsen för Independent Living Kommittén inom Disabled Peoples' International. Jag var den förste ordföranden av ENIL,

det europeiska nätverket för Independent Living. F n är jag styrelsemedlem där. Detta arbete innebär att jag planerar möten och andra projekt som medför resor.

Roligast är det att bli inbjuden av en gräsrotsgrupp för att hålla en kurs eller ge råd. 1987 t ex var jag i Belgien för en peer counselling vecka tillsammans med Lillian Pastina (numera Gonzalez-Brown) från Kalifornien. Några månader senare grundade de Independent Living Vlanderen och hjälpte sin första medlem att flytta ut ur en institution med hjälp av personlig assistans. Ett år senare startade de ett kooperativt företag enligt STIL-modellen. Sedan dess har jag varit där flera gånger och Belgierna har också besökt STIL.

Hur kommer det sig att du blir inbjuden till FN-konferenser?

1986 planerade FN-centret i Wien, som svarar för handikappfrågor i hela världen, ett seminarium om lagstiftning. De som ville delta skulle skicka in sina tänkta föredrag. Wien-centret skulle sedan välja ut bidrag och bjuda in författarna. Kostnaderna för resa och uppehälle skulle man stå för själv. Jag skrev ett anförande om behovet av lagstadgade rättigheter med centralt betalningsansvar för de tjänster vi behöver. Som exempel nämnde jag personlig assistans som bör finansieras centralt och inte av kommunerna, så att vi slipper beroendet av kommunala prioriteringar och finanser. (Alltså precis den lösning som LSS innebär.) FN-centret bjöd in mig. Mitt föredrag blev uppmärksammat och jag träffade en mängd intressanta människor.

Sedan dess har jag blivit inbjuden till FN-möten i Stockholm, Tallinn, Finland, Vancouver (då var jag förhindrad att delta) och Beijing. I Beijing var jag som resursperson för FN-sekretariatet.

Vem betalar för dina resor?

Mitt behov av personlig assistent fördubblar nästan resekostnaderna. Som arbetsledare i STIL har jag en budget för min assistentens utgifter. Men dessa medel är begränsade och får naturligtvis inte användas för mina egna kostnader.

En del resor betalas av mitt arbete. När jag blir inbjuden för att hålla ett anförande, betalar arrangörerna sällan alla kostnader. Ofta står de för kostnaderna på plats och jag för flyget. Men det finns ju gränser. Jag är t ex inbjuden att leda en workshop i Singapore i April, men har inte råd att åka.

Socialdepartementet har medel för FN-arbete. De betalade mina resekostnader till FN-möten i Finland, Estland, Paris (för deltagande vid Europarådets ministermöte om handikappfrågor 1991) och Beijing.

Eftersom STIL är med i ENIL och jag har varit ordförande i ENIL, har STIL sedan 1989 betalat sammanlagt 6.700 kr för mina resor till ENIL-evenemang i Strasbourg 1989, Holland 1990 och Paris 1991. Det var de enda medel jag har fått av STIL för mina resor.

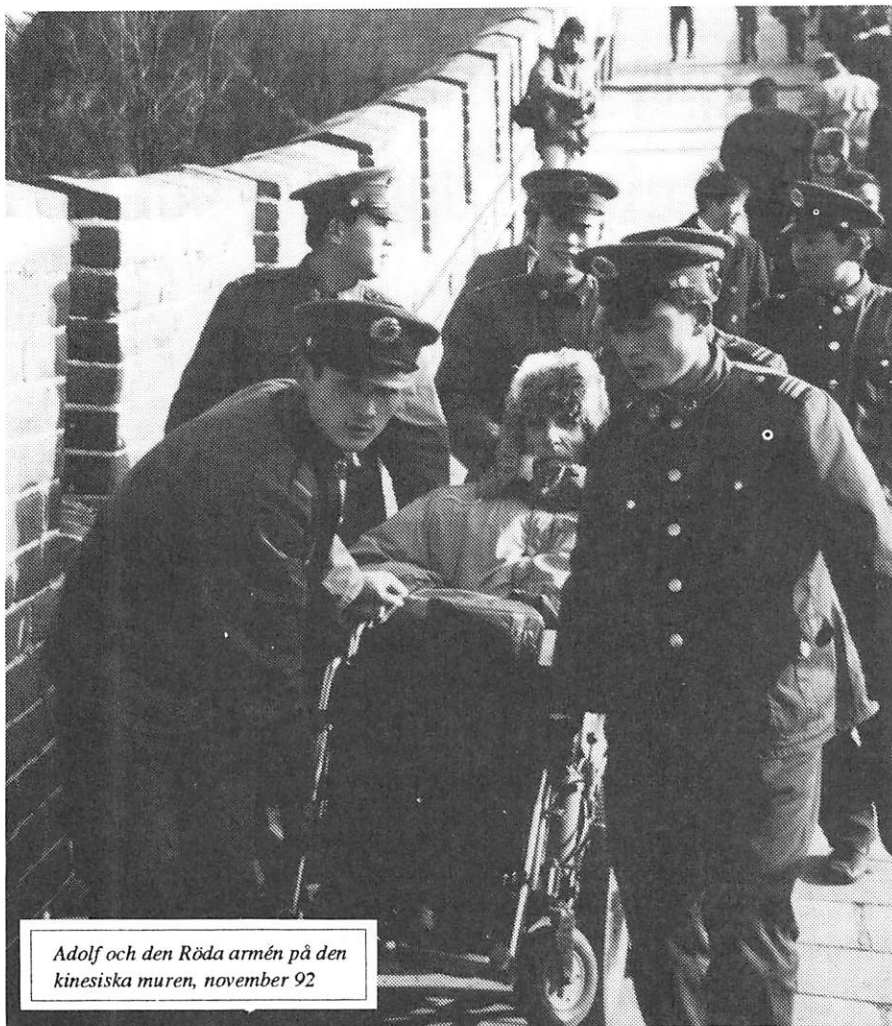
Jag får ytterst sällan betalt för den tid som går åt till en resa - bortsett från mina tjänsteresor för KTH. Sällan lyckas jag förhandla fram ett blygsamt arvode. De jag samarbetar med är ofta organisationer utan stora medel. Dessutom är det svårt för alla inblandade att skilja mellan ideellt och yrkesmässigt arbete. Jag och mina kolleger betraktar oss som experter. Vi borde få betalt på samma sätt som andra experter. Jag träffar många icke-funktionshindrade representanter för handikapprörelsen eller icke-funktionshindrade tjänstemän som reser på tjänstetid och antagligen med traktamente, medan vi som kämpar i egen sak ofta jobbar hårdare och betalar en hel del själv.

Hur ofta är du ute och reser?

I fjol var jag utomlands i sammanlagt 12 veckor, ibland har det varit mer. I framtiden kommer jag att trappa lite ner. Jag har inte tid, pengar och ork för alla inbjudningar.

Är det jobbigt för dig att resa?

Visst finns det många jobbiga moment. Min reservventilator försvann på flygplatsen i Mexiko City, i Costa Rica undgick vi knappt en jätte jordbävning, min elstol bröts sönder av flygbo-



Adolf och den Röda armén på den kinesiska muren, november 92

laget i Södra Kina. Man kan råka ut för diarré, strömavbrott, otillgängliga toaletter, jobbiga transporter i minitaxi och annat. Men det är väl det som kallas för äventyr efteråt.

Det tar mycket tid. När jag är borta, minskar ju inte mitt ordinarie arbete hemma för den skull. Det blir dubbelt så mycket att göra efteråt. Det krävs en hel del förberedelser. Själva resan är ofta en del i ett större projekt. Mycket av min tid här hemma går åt att skriva projektbeskrivningar, program och budget, kämpa med flygbolag som inte vill ta mig med utan läkarintyg m.m.

Konferenser är ingen semester. Ofta är jag med i en arbetsgrupp som utarbetar resolutioner e dyl. Då får man sitta uppe tills sen på natten och stiga upp tidigt. Det är mycket påfrestande fysiskt och psykiskt. Arrangörerna bjuder ofta på sightseeing. Men ibland behöver jag just de timmarna för att skriva något. Om man inte stannar några dagar längre vilket jag försöker göra (och står för dessa kostnader

själv), ser man inte mycket av landet.

Är det roligt att resa?

Visst är det kul att träffa gamla och nya vänner, träna språk, uppleva nya saker och försöka påverka. Jag har många fina minnen från mina resor. Det är det positiva man kommer ihåg.

Vad får STIL ut av dina resor?

STIL själv är en produkt av mina utländska kontakter. 1983 ordnade jag ett seminarium i Stockholm om Independent Living, med företrädare från IL-rörelsen i USA och Storbritannien. Det var början till STIL.

STIL har haft många utländska förebilder, som jag kom i kontakt med, tex en organisation i New York, Concepts for Independence, där assistansbrukare tagit över arbetsgivarrollen långt före oss. Genom mina resor kom vi i kontakt med lärare från Kalifornien. Många STIL-medlemmar har varit entusiastiska över deras kurser. De lär ut mycket som vi inte får tag i här. Det är mycket glädjande tex att se med vilken glöd de tre

STIL-medlemmarna kommit tillbaka i höstas, som fick vara med i de stora ADAPT-demonstrationerna i San Francisco. Tack vara mina kontakter kunde STIL skaffa den här möjligheten.

Svenskar med funktionshinder borde resa mer.

Handikapputredningen har lagt fram sitt slutbetänkande om bl a en antidiskrimineringslag. Redan i april 1989 ordnade STIL ett seminarium med detta tema på handikappinstitutet. Talare var Judy Heumann, World Institute on Disability, USA, Kalle Könkkölä, Finland, ordförande i DPI:s kommitté för mänskliga rättigheter och Henry Enns, Kanada, dåvarande ordförande i DPI. Vi lyckades påverka Gerhard Larsson, ordförande i den ny tillsatta handikapputredningen. Judy, Kalle och Henry är goda vänner till mig sedan många år tillbaka och vi träffas ofta utomlands.

När jag är ute och håller föredrag eller skriver artiklar, tar jag ofta STIL som exempel på hur man i Independent Living-rörelsen tar ansvar för de tjänster man behöver. På det sättet har STIL blivit känd i t ex USA, Japan och Tyskland. Många svenska statliga eller kommunala tjänstemän träffar kolleger utomlands som hört talas om STIL. På samma sätt får STIL många utländska besökare. Ofta har de läst min bok om personlig assistans i Sverige eller hört ett föredrag som jag höll någonstans.

Varje sommar får vi amerikanska stipendiater som studerar STIL och intervjuar myndigheter under ett antal veckor. De är hitskickade av World Institute on Disability där jag sitter med i en referensgrupp.

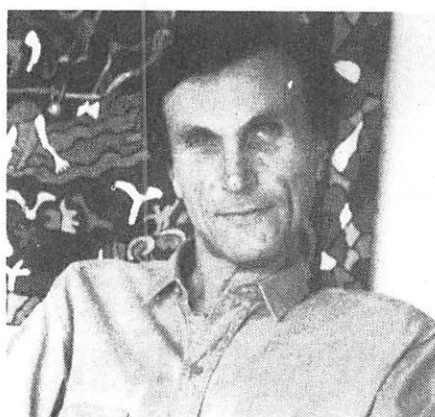
När FN inbjuder mig och socialdepartementet bidrar till resekostnaderna, så tolkar jag detta inte enbart som ett erkännande för mitt arbete utan även som ett erkännande för STIL och dess roll i den svenska handikappolitiken.

Jag tror att myndigheterna i Sverige ser på oss med andra ögon, när de vet att STIL är ett intressant studieobjekt. Att vi är aktivt med i många internationella sammanhang. Det ger oss goodwill och en tyngd som hjälper oss i förhandlingssituationer.

ROLAND EWERS *

– Dom verkar tycka att jag är ett monster, eller en Drakula som kommer att äta upp mitt barn

Björn Wilhelmsson skrev i förra numret av STILETTEN om kommunens särbehandling av Adolf och Dorothee vid deras ansökan om rätten till adoption. Under hemutredningen kom det fram att Dorothee troligen skulle få medgivande om hon vore ensamstående. Men som par fick de avslag av en enhällig nämnd i socialdistrikt 1 i Stockholm.



– Vad har hänt sedan dess Adolf?

– Vi överklagade distriktsnämndens beslut i länsrätten och vann med minsta möjliga marginal. Det var i december 1991. Kommunen överklagade genast i kammarrätten. Kammarrätten tillsatte två nya utredningar, en med en professor i barn- och ungdomspsykiatri och en med en socionom från länsstyrelsen. I sig en diskriminerande och förnedrande situation. Att vara tvungen att blotta sig på ett sådant sätt, enbart därför att jag kör rullstol! Andra sökande utsätts ju inte för sådant.

Nu visade det sig att de båda utredarna var vettiga människor. Professorn t ex. sa att all forskning och praxis på hans område visar att kroppsliga aspekter som funktionshinder eller sjukdom hos föräldrarna inte spelar någon roll för barnens uppväxtvillkor. Föräldrarnas personlighet däremot är avgörande. Utredarna tyckte att vi var bättre förberedda för föräldraskapet än de flesta som skaffar sig barn. Det dröjde till december 1992 tills kammarrättens dom blev klar. Vi vann,

men som Amen i kyrkan överklagade kommunen igen.

– Kommunen blev säkert uppmuntrad till att överklaga av en av kammarrättens jurister som hade en skiljaktig mening. Hon anförde två argument. Det ena är min ålder. Vi har nu blivit trakasserade av kommunen i tre år och jag har hunnit fylla 49. Juristen tycker att det inte bara handlar om att orka med när barnen är små utan även i tonåren.

– Det andra har med personlig assistans och kommunens ekonomi att göra. Dorothee och jag sa hela tiden att jag inte är beroende av henne när det gäller min assistans utan att jag har assistans via STIL och tar ansvar även för min andel av hushållsarbetet. Hade vi barn skulle Dorothee kunna ägna tid åt barnet i samma utsträckning som någon annan. Men juristen tyckte att kommunen i framtiden inte med säkerhet kommer att ha dessa resurser. Risken finns alltså att Dorothee kommer att bli tvungen att "ta hand" om mig och

samtidigt ensam sköta barnet. Det skulle bli en för stor belastning och barnet skulle lida, anser juristen.

– Det skulle inte förvåna mig om kommunens envisa negativa hållning mot mig grundar sig i krasst ekonomiskt tänkande. Man vill spara pengar. Om LSS hade varit i kraft idag, hade detta inte varit ett argument. Under LSS är det inte kommunens ekonomi som avgör om vi får skaffa barn eller inte. Då blir det försäkringskassan som betalar för den personliga assistansen.

– Kommunen har nu överklagat till regeringsrätten där man söker provningstillstånd. Om regeringsrätten inte tycker att ärendet är tillräckligt intressant blir kammarrättens utslag gällande. I så fall är segern vår. Å andra sidan, om regeringsrätten bestämmer sig för en provning, då blir den resulterande domen prejudiserande. Men det tar säkert många månader.

Man undrar varför socialdistrikt 1 satsar enorma pengar i dessa tider på att sätta sig på oss. Tycker de att jag är ett monster, en Dracula som kommer att äta upp barnet? Eller investerar de pengar i rättegångskostnader i förhoppningen att slippa betala för fler assistanstimmar för mig i framtiden?

– Vi har blivit offer för det kommunala monopolet. Det är kommunen som idag står för kostnaden för personlig assistans och det är kommunen som ger tillstånd till adoptioner.

RED.

DU!

Som tycker att STILETTEN inte skriver om dom problem som Du tycker är viktiga eller Du som tycker att den är tam eller tråkig eller Du som kanske tycker att den mest är ett forum för inbördes beundran. SKRIV eller hör av dig på något annat sätt!

QUASIMODO

på sätt & vis människa eller the winner takes it all

Jag sitter på restaurang Östgotakällaren med mina anteckningar från en *Filmfest om handikapp, Moderna Museet, 6-8:e november 1992* och funderar på vad jag skall skriva i min artikel. Filmfesten innehöll en hel del, sju långfilmer, fyra kortfilmer och två föredrag.

Det är ganska mycket folk i restaurangen. Nu kommer ett par med nedsatt syn och sätter sig på de sista lediga platserna – bordet bredvid mitt. Jag beställer en öl och börjar bläddra i min anteckningsbok. Det nyanlända paret ber att få menyn.

Den första filmen på programmet var klassikern *Ringaren i Notre Dame*, USA 1939, som bygger på Victor Hugos romantiska roman med samma namn från 1831. Ringaren är ett gott exempel på hur filmen övertog 1800-talsmelodramen för att inskräpa vikten av den borgerliga moralen.

Berättelsen om Esmeralda som är så vacker trots att hon bara är zigenare och Quasimodo som är så god trots att han är så vanställd, handlar om förföljelse och kärlek. Quasimodo är ringare. Kyrkklockorna har gjort honom döv. Quasimodo betyder: på sätt och vis människa. Han liknar skulpturerna av demoner som smyckar fasaderna på hans arbetsplats, katedralen. Ett avskräckande reportage ifrån helvetet eller en skildring av den yttersta domen. Han ser helt enkelt ut som ett monster. Alla som ser honom blir rädda för honom. Och kärleken? Det är klart att hans kärlek till den sköna Esmeralda förblir en olycklig kärlek.

I filmen slutar det dock bättre än i boken. Esmeralda får en vacker yngling och hon och Quasimodo klarar livhanken. Det är Quasimodo som hjältemodigt räddar Esmeralda från döden. I boken däremot dör de båda. Hon avrättas och han dör av brustet hjärta, omfamnande Esmeralda.

Quasimodo – på sätt och vis människa. Människan har genom tiderna försökt försökt definiera sig själv genom ett tankesätt där man förutsätter ett motsatsförhållande mellan människa och djur med värderingen att det mänskliga är gott och det djuriska dåligt. Den människa som saknar någon eller några mänskliga kvaliteter blir "halvmänsklig" eller "omänsklig". Detta har en politisk aspekt, nämligen den att legitimerar förtryck.



Det finns grupper av människor som kom att stämplas som djuriska. Tex människor från "primitiva" kulturer; zigenare, svarta, indianer och lappar. Vidare homosexuella, barn, kvinnor, äldre, fattiga, lösdrevare, tiggare, sjuka, personer med en viss politisk åsikt eller religiös tro och människor med psykiska, fysiska eller intellektuella funktionshinder.

Denna avhumanisering av människor kan användas som en mental förberedelse för övergrepp som de svartas slaveri, judeutrotningen och dödsdomen över Salman Rushdie.

Till denna definition av människan kan man knyta ett gammalt dualistiskt tankesätt uppbyggt av motsattpar som tex:

*positiva
egenskaper*

*människa
mänsklig
andlig
själ
andlighet
vacker
ren*

*negativa
egenskaper*

*djur
djurisk
kroppslig
kropp
kroppsfunktioner
ful
smutsig*

Man kan alltså se om en människa är dålig, nämligen om den är ful. Detta används ofta i film. *Hippelers Der evige Jude*, Tyskland 1940, en propagandafilm som visar judar som fula, smutsiga och lata. De jämförs med djur som sprider smitta; flugor och råttor. Men även den vanlige filmboven är lätt att avslöja. Boven är ful, har ondskefull blick, är homosexuell, haltar eller har puckelrygg.

Jag tittar upp från mina anteckningar. Jag är lite hungrig. Det vore kanske gott med det där kycklingbröset med kapris och bacon. Få se. Paret vid grannbordet sitter och läser varsin meny på blindskriften braille.

Jag tyckte att en av de bästa filmerna var den där kortfilmen – *Påklädningen* av Lars Mullback, en kille med funktionshinder. Den handlar om ett hemvårdsbiträdes första arbetsdag. Hon har gott om fördomar och är nära att svimma av när hennes arbetsledares vackra flickvän gör entré. Jag får nog ta och skriva lite om de nominerade långfilmerna nu.

Juryn som nominerade filmerna till festivalen bestod av representanter från NHR (Neurologiskt Handikappades Riksförbund), DHR (De Handikappades Riksförbund), RTP (Riksförbundet för Trafik och Polioskadade) och RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar). De utvalda filmerna fick tävla om att vara bästa film om funktionshinder. Publiken röstade fram

vinnaren. De nominerade filmerna var:

Bortom alla ord, Randa Haynes, USA, 1986, romantik

Hör upp blindstyre, Arthur Hiller, USA, 1989, komedi

Min vänstra fot, Jim Sheridan, England, 1989, drama

Rain Man, Barry Levinson, USA, 1988, drama

Rätten till ett liv, Gil Breal, Australien, 1984, drama

Smärtgränsen, Agneta Elers-Jarleman, Sverige, 1983, dokumentär

Inte bara monster och lyteskomik var rubriken på filmprofessor *Leif Furhammars* föredrag. Han nämnde två klichéer om handikapp i film. Den första klichén är stålmannafenomenet, nämligen den att den funktionshindrade alltid är tapper och uthållig. Den andra klichén är att varje handikapp bringar fantastiska kompensationsförmågor, tex har den blinde enastående hörsel. Filmfestivalens filmer gav flera exempel på kompensationsklichén:

Bortom alla ord är en kärleksfilm om Sarah, en arg, döv, ung kvinna. Som kompensation är hon oerhört vacker och intelligent. Belöningen är att James, som är den nya läraren på skolan för döva, blir kär i henne. Hon säger upp sig från städjobbet på samma skola och flyttar ihop med James. Där sköter hon hemmet, lagar mat och städar.

Min vänstra fot är baserad på en självbiografisk roman med samma namn. Christy Brown är född med en grav hjärnskada. Han lyckas trots omgivningens låga förväntningar lära sig att skriva och måla - med sin vänstra fot. Att visa en fördomsfull omvärld att han kan skriva skänker Christy faderns respekt. Att bli en etablerad konstnär är ännu en revansch i Christys liv. Den tredje att vinna Marys kärlek.

Rain Man Dustin Hoffman spelar här lysande den autistiske Raymond som har en enastående förmåga att räkna och räkna upp saker. En dag får Raymond besök av sin bror Charlie som är

rasande över att ha gjorts arvlös av sin far. Arvingen är Raymond - en broder som Charlie inte ens visste att han hade. Charlie tar med sig Raymond till Los Angeles för att utkräva hälften av arvet. Under resan dämpas hans ilska och ersätts med syskonkärlek. Charlie förlorar alltså ett arv men vinner en bror.

Raymond å andra sidan, kommer tillfälligt ut ur institutionen, träffar sin bror och får tillfälle att i Las Vegas göra bruk av sin fantastiska förmåga att räkna.

Rätten till ett liv Annie har överlevt vårderna på en institution för barn och ungdomar med funktionshinder. Hon är arton år gammal men ser, som sina olyckskamrater ut som tre. Åker sittvagn och sover i en spjålsäng. Att ungdomarna ser ut som barn beror på undernäring. Jessica är pedagog och tar anställning på anstalten. Hon upprörs av vårderna och kämpar mot oförstående personal och ledning för förbättrad



Lewis och Ruth McCabe i "Min vänstra fot"

vård.

Hon upptäcker att Annie är oerhört intelligent. Tillsammans kämpar de för att Annie skall få komma ut ur institutionen. Filmens arga berättarröst tillhör Annie.

Inom Hollywood-filmen betonar man alltid ett drag i personligheten. Leif Furhammar menar att det mest fördomsfulla när det gäller skildringen av personer med funktionshinder, är att det blir dennes handikapp som betonas. Konsekvensen blir att personen i filmen ÄR sitt handikapp. Den skadliga myt som då uppstår är att handikappet är en personlighet.

Kvinnan vid bordet bredvid mitt lägger ifrån sig meny. Hon har efter en nog-

grann inventering bestämt sig. Mannen likaledes. Kvinnan frågar servitrisen vad kasslern kostar. Servitrisen svarar irriterat: "Den där meny är ju inte aktuell. Alla priser har ändrats och vissa rätter har utgått, men ni kan ju alltid fråga om det är något."

Jag undrar varför man inte visade fler dokumentärfilmer på filmfesten.

Endast en dokumentärfilm visades under filmfesten. *Smärtgränsen*, en personlig och intensiv film gjord av en anhörig om sin och sin älskades situation. Det var också den enda film som inte hade ett lyckligt slut. När belysningen tändes i salongen satt många i salongen och tittade ned eller besvärat bort och blinkade bort sina tårar.

De övriga fem tävlande filmerna var alla i Hollywood-stil. Bra och underhållande filmer. Men ändå typiska för sin genre. Jag frågar mig varför juryn valt så många filmer i Hollywood-stil då deras målsättning var: "... att välja realistiska filmer som skildrar handikapp på ett äkta osentimentalt sätt för att ge publiken förståelse och insikt kombinerat med en god filmupplevelse. Alltför många filmer om handikapp är förljugna och sentimentala. Vi vill visa på de filmer som lyckats med motsatsen; sakliga, verklighetstroga skildringar av människor med funktionshinder".

Inom Hollywoodfilmen favoriseras det spektakulära, heroiska, sensationella och melodramatiska. Allt som skildras i film i Hollywood-stil har denna karaktär, så även funktionshinder. Detta innebär i förlängningen att genom att heroisera det individuella kan man ignorera det sociala och ställa extra stora krav på den funktionshindrade. Jag anser att juryn hade kommit närmare sin målsättning om man valt filmer som hör till fler olika genrer.

Bo Andersson, författare, höll under filmfesten ett intressant föredrag om funktionshinder som symboler inom konsten. Han nämnde att dvärgar ofta är elaka och ondskefulla inom konsten. Ordet dvärg kommer av sanskrit och betyder ondskefull demon. Fördomsprofilen har en lång historia. Några andra vanliga fördomar är att lytta är elaka, döva är komiska och blinda är tragiska samt ömkansvärda.

Blindhet skildras ofta som straff, "ett öde värre än döden" och förekommer i Shakespeares *Kung Lear* samt Sofokles *Kung Oidipus*. Talesättet att när en blind leder en blind faller de båda i gropen kommer från Bibeln. Att det kan bli roligt när man vänder upp och ned på gamla ordspråk och föreställningar visar *Hör upp blindstyre* som handlar om David som är döv och Wally som är blind. Tillsammans hör och ser de ett mord som de senare misstänks ha begått. För att reda ut missförståndet tar de själva upp jakten på mördaren. En blind leder en döv och vice versa. David och Wally kompenserar varandra. De har framgång ty de kommer mördaren på spåren. Mot slutet av filmen finns en rolig scen när den blinde komiske hjälten Wally med framgång utkämpar en pistolduell mot den blinde skurken. En blind skjuter en blind.

Bo Andersson menade att "kritiker ofta hävdar att en film eller en pjäs som handlar om en person med funktionshinder *inte alls* handlar om funktionshindret utan om tex livet, döden, kärleken eller ett människoöde. Eftersom jag sätter stort värde på mina erfarenheter med handikapp anser jag att förnekar man handikappet så reducerar man personen."

Jo, tänkte jag, det förstår jag. Men är det verkligen möjligt att en människa säger att en film inte alls handlar om det den handlar om?

Det är värt att notera att den vinnande filmen, *Min vänstra fot*, var filmen med den största vinnaren i. Christy Brown är den av alla de människor med funktionshinder som skildras i dessa filmer som inte enbart har en personlig eller privat vinst utan även stor framgång i sociala och offentliga sammanhang. Han blir konstnär och författare – winner takes it all.

Prisutdelare var Harry Schein. Han höll tal: "... den enastående förmågan att trots allt klara sig visar på styrka. *Min vänstra fot* är dock ett konstnärsporträtt i första hand, handikappet en bisak."

Så slutade filmfestivalen. Jag tror jag tar en öl till.

CATHARINA ENGLAND

Jag kunde ha skrivit vandrarmem på min dörr

Hej!

Jag heter Inger och är 25 år gammal och bor i Linköping. 1987 flyttade jag hemifrån till eget boende. Eller är det verkligen det? När jag som enskild person behöver anlita servicehusets personal på bestämda tider. Kalla det vad du vill men det är inte ett självständigt liv i alla.

Jag hade hemtjänst i några år, från det servicehus jag tillhör. Många olika personer cirkulerade i mitt hem. Till slut kunde jag skriva vandrarmem på min dörr. Nej skämt å sido, det gjorde jag inte, men det skulle ha varit roligt att göra det för att se deras reaktion. Tänka kan man ju alltid.

Så en dag träffade jag kompisar, som verkligen är kompisar och inte sviker en i nästa gathörn. De fick upp mina ögon och lärde mig undan för undan vad livet verkligen är. En hård skola, med många samtal, misstag och tårar som till slut ledde fram till det liv som jag lever idag. Det liv jag lever idag är värt att leva och varje minut ska levas utav livet helt klart.

Det liv jag lever idag är värt att leva och varje minut ska levas utav livet helt klart.

Jag kom i kontakt med STIL och tack vare mina kompisar så kunde jag vara med på en hel del av STIL:s sammankomster. Oj, jag kommer aldrig att klara av det här tänkte jag, första gången jag fick höra att jag en dag skulle kunna få anställa egen personal. Det lät så härligt, så befriande från allt beroende. Men vägen dit var mycket lång och många gånger hopplös. Men skam den som ger sig.

Efter många kontakter med hemtjänstassistenter, hemtjänstinspektör, politiker m fl. kom då äntligen några från kommunen för att bedöma mitt assistansbehov. Kan någon annan än jag

avgöra mina behov? Nej det tycker inte jag, men det tycker kommunen. Så var jag då inne i papperssvängen. Det tog tid. Till slut kom ett besked om att jag skulle få personlig assistans genom kommunen. Tack för det. Men ack de timmarna, de var för få. Så överklagade jag beslutet, men fick nej. Det kändes hårt. Men livet måste gå vidare, så är det bara och det gör det också tack och lov för det.

I augusti 1991 sattes annonsen ut efter en personlig assistent och jag fick napp. Tyvärr vände sig de som sökte tjänsten till hemvårdsassistenten istället för till mig direkt. Så blev det anställningsintervjuer, de gick väldigt bra.

Jag anställde en tjej som personlig assistent från den 15 oktober 1991. I början gick det bra men redan i januari 1992 fick jag lov att säga till henne att hon inte kunde stanna kvar. Alla går inte ihop med varandra. Så var det nyvisa med intervjuer igen. Men tjejen som gick in som vikarie efter den förra assistenten ville jag ha kvar och så blev et till augusti 1992 då hon slutade för att börja studera. Tråkigt tycker jag eftersom det gick så bra ihop med henne. Så kom en ny i augusti som sa upp sig i september för att byta arbete. Så var karusellen igång igen, men nu hoppas jag att jag kommer ha bättre tur och får behålla den jag har.

Vad har jag nu lärt mig av det här? Jo det är mycket det. *Ge inte upp så fort det går emot dig!!!* Kämpa så länge du bara orkar hur jobbigt det än är. Men bränn inte ut dig, det förlorar du bara själv på.

Idag lever jag ett bra liv. Jag kan gå upp när jag själv vill, handla och städa när det passar mig. Ja en massa andra saker förstås, som jag vill göra som jag aldrig kunde göra när jag hade enbart hemtjänsten.

INGER I LINKÖPING*

HEARING

Hemtjänst i omdaning – möjligheter och svårigheter i decentraliseringens och privatiseringens tid

Välkommen till en "hearing" som STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, arrangerar.

Tid: Tisdag den 30 mars 1993 kl 9.00–12.00

Plats: Landstingshuset, Landstingssalen

Decentralisering och privatisering framställs av politiker som vägar till effektivisering och valfrihet. Syftet med vår hearing den 30 mars är att visa vilka svårigheter som alternativ till den kommunala hemtjänsten möter i verkligheten.

Vår hearing riktar sig till politiker och tjänstemän i kommun och landsting, handikapprörelsen, brukare av personlig assistans och allmänheten.

Program:

kl 9.00

Independent Living och dagens socialpolitik. Adolf Ratzka, ordförande i STIL

Är självbestämmande och valfrihet möjlig i den offentliga sektorn? Bo Rothstein, statsvetare, Uppsala universitet

Vad kommer LSS innebära för brukarnas valmöjligheter? Inger Claesson Westberg, politisk sakkunnig, Socialdepartementet

Beredskapen hos den offentliga sektorn inför omstruktureringen Paula Liukkonen, nationalekonom, Stockholms universitet

STIL som alternativ och komplement till de kommunala tjänsterna Björn Jidéus, verksamhetsledare, STIL

kl 10.30 Paus

kl 11.00

Varför vi sluter avtal med STIL Representant för hemtjänsten, ännu inte fastställd vid denna tidnings pressläggning

Varför jag är med i STIL Helena Karnström, STIL-medlem

kl 11.30

Paneldebatt med föredragshållarna och Kerstin Åslund

kl 12.00

Avslutning

STIL flyttar

STIL flyttar

STIL flyttar

Bakom denna anonyma entré flankerad av Terry (som bl a arbetar med arbetsskyddsfrågor hos oss), kommer STIL från den 15 februari att husera.

Bondegatan 39 på söder är den nya adressen.

Lokalerna på Magnus Laduläsgatan 49 kommer att finnas kvar under en övergångsperiod, men de kommer att fyllas av andra aktiviteter.

Den nya adressen alltså:

STIL

Bondegatan 39

116 33 Stockholm

Tel: 08.640 81 10

Fax: 08. 641 67 10



Sindy i Dolphin Reef bet och nafsade först i mina fötter

Vattnet är alldeles klart och vi matar fiskarna med ägg. De blir som tokiga då. Det är hundratals fiskar runt oss. Det är otroligt vackert att se alla olika färger på koraller och fiskar. Vi badar i poolen och solar resten av dagen.

Vi, dvs jag, mina tre assistenter Marie, Jeanette, ytterligare en Jeanette (som jag kallar Lus-Mia) och en grupp från Stockholms grodmansskola har lämnat det nordiska höstmörkret för en härlig dykvecka i medelhavet vid Eilat i Israel.

Första kvällen slutar i hotellbaren. Aleksander en rysk kille spelar där. Han känner igen oss sen tidigare och blir jätteglad att vi är tillbaka. Det blir full fart, vi klämmer någon drink och dansar för allt vad vi är värda.

Nästa dag är det strålande solsken när vi går upp vid åttatiden. Marie och Lus-Mia plockar ihop alla dykgrejer, sen rullar vi ner till beachen som ligger femtio meter från hotellet. Så snorklar vi. Vattnet är alldeles klart och vi matar fiskarna med ägg. De blir som tokiga då. Det är hundratals fiskar runt oss. Det är otroligt vackert att se alla olika färger på koraller och fiskar. Vi badar i poolen och solar resten av dagen.

TRÅNGT OCH SVETTIGT

En dag tar vi en båtutture till Egypten, till en ö som heter Coral Island. Jag tycker det är jättejobbigt. Det är verkligen ingen båt för handikappade. Trångt och stressigt och jag får känningar av kramper. Jag hoppar i alla fall i och

Som arbetsledare inom STIL utser Mikael själv sina assistenter. Han schemalägger deras arbetstid själv och detta gör det möjligt att ta med dem utomlands och göra en sådan här resa möjlig (Red).



Mikael Andersson* snorklar i medelhavet

snorklar en stund när vi är framme. Det har funnits en vild delfin där tidigare, men den är inte kvar. Det är synd. När vi kommer upp ur vattnet bjuds vi på sallad och grillad kyckling, så jag piggnar till.

Dagen före hemresan åker vi till Dolphin Reef, där jag har varit två gånger tidigare. Det är höjdpunkten i Eilat. Där finns sex delfiner i en stor inhägnad i havet. Min favorit heter Sindy. Marie, Jeanette och jag simmar ut. Vi är sex stycken och en ledare. Vem kommer och möter oss? om inte Sindy. Det gjorde hon sist också. Hon ser att det är något som inte stämmer, eftersom jag inte rör på mina ben. Först biter hon i mina fötter, inte hårt, hon bara nafsar. Sen simmar hon under mig och ligger helt still. Då kan jag ligga och krama och klappa henne. Sen tar jag tag i fenan och så simmar hon iväg med mig, så både assistenter och snorkellare blir livrädda och undrar vart vi ska ta vägen. Det roliga är att hon inte gör så med någon annan.

SÄKERHETSKONTROLL

Sista dagen och jättevarmt. Vingresor kommer och hämtar. Tur att dom har air condition. I Eilat är det stor säkerhetskontroll på flygplatsen. Sex olika personer förhör oss och undrar var vi har bott, vilka restauranger vi varit på, om vi har lämnat väskorna utan uppsikt, hur länge mina assistenter varit anställda, varför jag inte har mina föräldrar med mig, hur jag har råd att resa med anställda osv.

Efter några timmar kommer vi dock iväg och landar åter i det svenska höstmörkret

MIKAEL ANDERSSON*

PS. Jag har en videofilm från Eilat och delfindykningen, som jag kan visa på STIL om det finns intresse. DS.

Det går att påverka!

För en statlig personlig assistans-ersättning

För oss människor med omfattande funktionshinder är personlig assistans nyckeln till ett självständigt liv - alltså praktisk hjälp med t ex uppstigning, personlig hygien, hushållet, förflyttningar utanför bostaden, på arbetsplatsen, fritiden, resor och semester. Den nuvarande floran av tjänster på detta område - hemtjänst, hemsjukvård, ledsagarservice, boendeservice, färdtjänst, elevassistans, arbetsbiträde m m - är onödigt byråkratiserad och handikappar oss i vårt dagliga liv. Här föreslås en lösning som skulle förbättra våra förutsättningar till ett liv på lika villkor.

Det ska vara en enda huvudman !

Den praktiska assistansen är idag uppsplittrad i många olika delar. För mig gör det ingen skillnad om jag går på toaletten hemma i lägenheten eller på jobbet eller ute på stan. Behovet är detsamma. Men förvaltningstekniskt gör det en stor skillnad. Går jag på toan hemma är kommunens socialförvaltning huvudman. Väntar jag tills jag kommer till arbetsplatsen är det länsarbetsnämnden. Går jag på toaletten på stan är det ledsagarservice som är ansvarig. En sådan indelning minskar mina möjligheter att gestalta och ta ansvar för mitt liv. Den gör det svårt för mig att se mitt liv som helhet. När det gäller sådana elementära behov borde det självklart finnas en enda huvudman och det ska vara jag !

De-centraliseringen handikappar oss

Socialtjänstlagen ger kommunerna ansvaret för den personliga assistansen. Det finns stora kvantitativa och kvalitativa skillnader i dessa tjänster mellan kommunerna beroende på deras politiska prioriteringar och finansiella förutsättningar. Det är mycket svårt för någon som behöver omfattande personlig assistans att flytta till en annan kommun för att utbilda sig eller ta ett arbete. Det är t o m svårt att resa utanför kommungränsen. Enligt socialtjänstlagen är det vistelsekommunen som är ansvarig för personlig assistans. Men tolkningen är inte enhetlig. Ibland tar det två veckor att få vistelsekommunens godkännande, ibland tar det två månader. En kamrat i Stockholm ville vara med på ett seglarläger i Norrtälje sommaren 1985. De två kommunerna har fortfarande inte kommit överens om vem som är ansvarig för kostnaderna för hans assistans.

Decentraliseringen har alltså inneburit att vi är långt ifrån den geografiska och sociala rörlighet som andra medborgare åtnjuter. Decentraliseringen har gjort oss onödigt beroende.

En statlig personlig assistans-ersättning

I en rad europeiska länder diskuterar man en personlig assistans-försäkring. För Sveriges del skulle det innebära att man finansierar personlig assistans genom den statliga inkomstkatten och betalar ut kontanta medel för dessa kostnader till den enskilde via riks-försäkringsverket - alltså på det sätt som idag handikappersättningen utbetalas. Handikappersättningen är ett icke-taxerbart indexreglerat schablonbelopp som ska kompensera för de merkostnader i det dagliga livet som ett funktionshinder medför.

Handikappersättningen kunde alltså utökas så att den även omfattar kostnader för den personliga assistans som man behöver p g a ett funktionshinder. Bedömningen måste nödvändigtvis omfatta alla situationer där man behöver assistans: alltså inte endast de uppgifter som den kommunala hemtjänsten brukar omfatta utan även den assistans som är nödvändig för att kunna ta sin del av arbetet inom familjen, assistans vid utbildning, arbetsplats, fritid och semester, när man reser i stan eller utanför kommunen, för tolk eller inläsning.

Beloppet på den personliga assistans-ersättningen måste självklart möjliggöra anställning av personliga assistenter enligt gällande arbetsmarknadslagar och avtal.

Denna skrivelse, saxad ur STILETTEN 1986, skickade vi som motionsförslag till alla riksdagspartier samma år.

Med dessa medel skulle brukaren sedan kunna köpa tjänster från

- Kommunen

Brukaren skulle alltså kunna sluta avtal med kommunens socialförvaltning om inköp av vissa tjänster till ett bestämt pris med en bestämt kvantitet och kvalitet. Man skulle kunna köpa sina assistanstjänster helt eller delvis. Exempelvis kunde man köpa back-up tjänster för de situationer när ens egna assistenter på kort varsel utfaller.

I dagens system har man inte någon som helst garanti för att man får den kvantitet och den kvalitet av assistans som man behöver. Det finns t ex människor i Stockholm som måste lägga sig kl 5 på eftermiddagen med en sk kvällspatrull eftersom det passar kommunen bäst. Ofta får man städning endast på vissa veckodagar även om lägenheten råkar vara smutsig en annan dag. Ofta tycker hemvårdsbiträdena att de inte ska utträtta arbeten som de tror att vi kan göra själva. Utan avtal med kommunen kan man bara klaga men har inga andra möjligheter att direkt påverka sin assistans.

Ett avtal med kommunen möjliggör att man kunde stämna socialförvaltningen, om kommunen begår kontraktbrott genom att inte leverar den kvantitet och kvalitet på tjänsterna som specificieras i avtalet. Tjänstemännen där skulle således ha ett helt annat intresse än nu att leverera bra service.

- olika företag

Genom att få pengarna från staten direkt i våra händer skulle vi förfoga över en köpkraft som skapar en marknad för dessa tjänster där olika företag skulle konkurrera med varandra. Kunden skulle sluta avtal med en eller flera företag och byta efter behov.

- Brukaren skulle organisera sin personliga assistans själv så som vi vill göra inom STIL-projektet. De brukare som vill ha stöd och råd med att själv anställa och avlöna sina assistenter borde ha tillgång till en organisation som STIL i sin kommun för att kunna förvärva de nödvändiga praktiska kunskaperna. Vi vill helst se att detta arbete utförs av lokala brukarorganisationer som består av människor med eget behov av personlig assistans. För att ge dessa organisationer en finansiell bas, som är oberoende av kommunen eller andra offentliga intresser, skulle de kunna ta ut avgifter för sin utbildnings- och rådgivningsverksamhet. Det skulle vara önskvärt att dessa oberoende, lokala organisationer bildar en paraplyorganisation på riksnivå för att kunna arbeta politiskt för personer med behov av personlig assistans och för att vidarutveckla sin utbildnings- och rådgivningsverksamhet.

Vårt mål för framtiden

Grundläggande för STIL-projektet och den politik vi vill driva är principen att man måste skilja mellan det finansiella och det organisatoriska ansvaret för den personliga assistansen. Vi anser som självklart att samhället ska ha det finansiella ansvaret för den personliga assistansen. Men vad gäller utformningen ska alla, som vill och kan, skapa skräddarsydda lösningar efter sina behov.

För att vi ska kunna bo i vilken kommun som helst med samma livskvalitet, för att vi inte ska vara våra kommuners livegna måste ansvaret för finansieringen vara så **centraliserad** som möjligt - det måste alltså ligga hos staten. För att vi ska ha den största möjliga kontrollen över vår assistans och våra liv måste ansvaret för den organisatoriska utformningen vara så **decentraliserad** som möjligt - det måste alltså ligga hos den enskilde brukaren.

STIL

STOCKHOLMSKOOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING
arbetar för mer makt åt människor med behov av personlig assistans

Som pionjär på brukarmakt inom personlig assistans har STIL tagit fram sin modell, där brukare av personlig assistans bildar kooperativ och sköter sin assistans i egen regi. Sedan 1987 har STIL utbildat över 150 personer som arbetsledare för sina assistenter och hjälpt andra att starta kooperativ i olika delar av landet. Genom vårt banbrytande initiativ och vårt politiska arbete har vi skapat förutsättningarna för den personliga assistans-ersättning som är en del av lagförslaget i LSS.

STIL erbjuder nu ARBETSLEDARUTBILDNING

Vi vänder oss till brukare av hemtjänst, boendeservice o dyl. som är missnöjda med dessa tjänsters kvalitet och funderar på att själva ta över ansvaret för sin personliga assistans. Vår kurs lär ut hur man fastställer sitt assistansbehov och förhandlar med kommunen samt hur man rekryterar, utbildar, anvisar och schemalägger sina egna personliga assistenter. Kursen är på sju kvällar och kostar 250 kr.

ERFARENHETSUTBYTE FÖR BRUKARE AV PERSONLIG ASSISTANS

Alla som använder personlig assistans i olika former är välkomna till våra tisdagskvällar. Vi delar med oss praktisk information, personliga erfarenheter och insikter och vad som behövs för att uppnå en bättre livskvalitet med hjälp av personlig assistans. Dessa möten som är avgiftsfria äger rum varje tisdag kl 18.00–21. Välkomna!

För mer information kontakta:

STIL, STOCKHOLMSKOOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING

Bondegatan 39, 116 33 Stockholm
Tel: 08.640 81 10, Fax: 08. 641 67 10



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



NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT

"Jag blev kär i en kille med funktionshinder"

Hej STILETTEN!

Jag kan inte påstå att jag inte märkte hans funktionshinder, men inför mina ögon är han en vanlig människa, precis som jag eller alla andra fast annorlunda, precis som jag eller alla andra.

Visst upptäcker man att det behövs mycket fantasi för att kunna funka tillsammans, men det gör det hela bara rikare och mer spännande och fantasi har vi väl så det räcker livet ut? Fast ibland glömmar vi det och blir tråkiga.

Jag ser inte hans hinder som verkliga hinder för att leva som alla andra, men andra tyckte det. Problemet är att i vårt samhälle ältar man det som gör oss lika och förtränger det som gör oss unika. När nånting av det som gör oss olika märks på ett tydligt sätt blir vi nedvärderade, trampade, särbehandlade. Man sätter en titel på oss och vi blir en särskild klass medborgare, utan rättigheter och vi hamnar utanför. Man måste spela efter reglerna för att bli accepterad och detta gäller alla, inte bara funktionshindrade eller gamla.

Jag har läst om STIL:s idéologi och tycker att det finns en sanning i den som egentligen skulle uppvaktas av alla. Det är inte bara funktionshindrade, kvinnor, svarta, homosexuella, invandrare, gamla osv. som blir utsatta för förtryck. Det är inte för det som några agerar som förmyndare och gud.

De flesta människors liv styrs av några, vi lever efter andras regler, värderingar och intressen som resulterar i att dom flesta i alla fall hamnar utanför sitt eget liv. Se er omkring och räkna hur många självständiga människor som inte passar tider, gör ett arbete eller lever efter vad andra har bestämt i deras ställe. Dom får inte lära sig att leva upp till det livet som dom önskar, nej dom får lära sig att ansvara för det liv som blivit utformat för dom.

Därför tycker jag att ni i STIL är på rätt spår, men jag förväntar mig inte att ni ska ta hänsyn till alla människors liv, jag ville bara visa att ni är intressanta för många andra än bara funktionshindrade eller gamla.

Till kärleken nu. När jag berättade för en vän till mig om min nya kärlek sa han: – Är du galen? behöver du kanske någon att ta hand om? kan du inte hitta någon bättre? Han menade att jag skulle skaffa mig en normal kille, som kan tillfredsställa mina behov och gå i min egen takt, och inte en man som inte kan ta vara på sig själv och som därmed skulle utnyttja mig, inte ville jag offra mitt liv för honom? Och se, jag var tvungen att säga att i jämförelse med honom var det han, min vän alltså, som i så fall var handikappad.

Han blev upprörd, jag hade förolämpat honom. Innan han gick, arg och förbannad, gav jag honom alla mina tidskrifter om STIL, han kanske skulle förstå, jag ville inte förlora honom. Han ringde mig efter en veckas tystnad och sa: – Ska vi öppna en STIL-liknande organisation som kämpar för mer makt åt vanliga förtryckta människor? Det gäller att ta makten över sitt liv i sina egna händer, då egentligen ska vi vara lika!

Hur det blev med kärleken får ni veta en annan gång.

Varma hälsningar!
Sara Vidal
Stockholm, nov, 92

SAMÅKNING PÅ FÄRDTJÄNSTEN 1994

Det ska bli samåkning på färdtjänsten med början första kvartalet 1994. Landstinget räknar med att spara 50 miljoner kronor per år.

Den 21 januari var jag och Helena Kvarnström* på möte om utformningen av vår framtida färdtjänst. Ett flertal handikapporganisationer (som god STIL:are borde jag skriva "funktionshinderorganisationer", men i skrivande stund blev jag inte sams med den ordbyggnaden) var representerade. Tanken var trodde jag, att vi med vår erfarenhet skulle få ha inflytande över färdtjänstens utformning.

BESLUTET OM SAMÅKNING VAR REDAN FATTAT NÄR VI KOM!

Varför var vi då inbjudna?

Hur samåkandet i praktiken ska gå till redogjordes det inte för. Men de som drabbas av förseningar och andra obehagliga överraskningar skulle "kompenseras" menade man. Frågan är hur man kompenseras för en missad flygresä?

Samåkningen ska gälla samåkning av högst två personer. De som har synnerliga skäl kan söka dispens från "deltagande" i samåkningen. (Det ordet användes faktiskt. Som om det fanns ett annat alternativ att deltaga i?).

Det finns så många olösta och omöjliga situationer som med stor sannolikhet drabbar ett system med samåkning. Jag skulle behöva ett helt STILETTEN-nummer för fortsatt analys. Det blir dock alltför tråkigt, så jag slutar med följande:

Sämlre färdtjänst ger sämlre effektivitet som smittar av sig på våra samhällsinsatser. Den smittan tror jag kostar samhället mer än 50 miljoner kronor. Men det kanske inte Landstinget betalar?

JOHAN SJÖGREN*

NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT

GIL I GÖTEBORG FLYTTAR

Den första februari flyttade GIL, Göteborgs Independent Living till nya och mer ändamålsenliga lokaler. Vi har fått fler, men mindre arbetsrum. Att flytta känns lite som en nytändning. Med flyttningen har också följt ny datorutrustning och en reception.

GIL har i början av året tecknat avtal med flera stadsdelsnämnder, vi har fått fler arbetsledare och därmed fler assistenter.

För närvarande håller vi som bäst på

att installera oss i de nya lokalerna. Men vi arbetar också med att successivt utveckla erfarenhetsutbytet, kurser och GIL:s inre organisation.

Från och med slutet av året skall GIL vara självgående då projektiden är slut. Vi ser på framtiden med tillförsikt.

Vår nya adress är:

**Olskroksgatan 30
416 66 Göteborg
Tel: 031.21 04 42
Fax: 031.21 04 42**



HIL I HÄLSINGBORG?

STILETTEN erfar rykten om att ett Independent Living-kooperativ är under bildande i Hälsingborg. GIL i Göteborg kontaktades av Hälsingborgs kommun! Man ville där ha råd och tips om tillvägagångssätt. Enligt GIL rör det sig för närvarande om ett tiotal personer.

STILETTEN SOM RIKS- TIDNING?

1994 träder som bekant den nya lagen LSS i kraft. Det innebär en seger för STIL:s idéer. Det innebär dessvärre inte att slutmålet är nått och att STIL tjänat ut sin roll, snarare tvärt om. Det allt kärvarare ekonomiska och politiska klimatet innebär allt tvärare kast i beslutsfattandet inom den offentliga sektorn och STIL:s kunnande och erfarenheter kommer bli nästan ovärderliga för alla de IL-kooperativ som redan bildats, är under bildande eller förhoppningsvis kommer att bildas ute i landet under de nya förutsättningarna. Som kanal för debatt, opinionsbildning och information borde därför STILETTEN vara en angelägenhet för hela landet. Det som skiljer både STIL och STILETTEN från handikapporganisationerna och deras tidningar är att det är vi funktionshindrade som representerar oss själva.

ROLAND EWERS

Vi måste ju spara!

Löneadministration va fan e de?

Det är för dyrt med STIL! 150/timme.
Inte en spänn mer...!



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

NYA REGLER FÖR ERSÄTTNING TILL ASSISTANS VID UTLANDSRESOR

Ett förslag har gått på remiss till ett antal sociala distriktsnämnder och handikapporganisationer, (dock ej STIL). Förslaget i korthet:

Ansökan ska prövas som annan hemhjälp enligt § 6 SoL. Behovet, inte inkomst eller förmögenhet ska beaktas. Ersättning för resor, kost och logi, samt lön och dygnsersättning ska utgå. Flera remissvar påpekade att personer med litet assistansbehov i vardagslivet skulle komma i kläm eftersom utlandsresor ökar hjälpbehovet.

Tips för nybörjare

Barbara Silfverskiöld-Linden, som är en av de arbetsledare som var med från början i STIL-projektet, medverkade i förra numret av STILETTEN med goda råd till nybörjare i STIL.

Vi återkommer här med en komprimerad version för nytillkomna läsare.

Var inte rädd

Var inte ängslig i onödan. Det förlamar handlingskraften.

I efterhand visar det sig nästan alltid att farhågorna var obefogade.

Att sätta igång

Lägg fram vilka behov du måste få täckta i kontakten med din hemtjänstassistent. STIL har en ckecklista.

Extra timmar

Glöm inte att du kan behöva extra timmar för din fritid också, samt extra timmar för att "lära upp" nya assistenter.

Övergångstid

Kom i avtalet med ditt socialdistrikt eller kommun överens om en väl tilltagen övergångstid tills du kan sluta med hemtjänsten för gott.

"Katastrofklausul"

Sätt in en klausul i avtalet om att få anlita hemtjänsten om katastrof skulle uppstå. Ditt eget assistentsystem kan aldrig bli helt säkert.

Tacksamheten försvinner

Det handlar om dina rättigheter att få andra saker utförda än de mest primära. Efterhand kommer din tacksamhet och din tålmodiga väntan på hjälp (sviter från hemtjänsten) att försvinna.

Rekrytera personal

Du är nu arbetsledare och ska anställa personal. Det kan kännas ovant och kräver ett stort mått av självkännedom. STIL har även här handledning.

Djungeltelegrafan

är kanske den bästa, d v s. tips kommer

från bekantskapskretsen, släkt och vänner, andra assistenter eller andra STIL-medlemmar.

Annonsering

Annonsering kan bli dyrt, men små annonser i lokalpressen är ofta billiga och effektiva.

En fördel med lokala annonser är att de som svarar förmodligen bor i samma område.

STIL:s gemensamma annonser har också gett bra resultat.

STIL:s register

STIL har upprättat ett ganska omfattande register över assistenter som du kan välja ur.

Andra sätt

Du kan göra flygblad och dela ut i brevlådor, sätta upp i butiker, på bibliotek eller liknande.

Intervjuer

Begär referenser och fråga noga ut var och med vad den sökande tidigare har arbetat. Fråga gärna också vad dom har tänkt sig att arbetet ska innebära.

Berätta utförligt om dina behov.

Framhåll vikten av att hålla tider och att tex. ringa återbud i god tid.

Den sökande måste förstå att du absolut inte får bli lämnad utan hjälp.

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

Vikarier

Skaffa vikarier (det ger ett skyddsnät vid sjukdom mm) och "håll dom varma" genom att ge dom arbete av och till. Det finns många som vill jobba sporadiskt vid udda tider o s v.

STIL:s ideologi

Vid intervjun är det bra om du talar om varför du har tagit steget att gå med i STIL och vad det innebär.

Provanställning

En bra lösning är en provanställningstid så att båda kan "känna på".

Hygien

Hygienen är viktig och du bör försäkra dig om att den du anställer inte har någon form av infektion och är beredd att sjukskriva sig vid varje misstanke om en sådan.

Schemaläggning

Ett schema är som ett pussel 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 att alla blir nöjda.

Men glöm inte att det är du som bestämmer i slutändan.

Hela timmar bör du räkna med i undantagsfall halvtimmar, men aldrig kortare pass. Det blir annars nästan omöjligt att göra en bra sammanställning.

Gör gärna upp listor på arbetsfördelningen, på vad du vill ha gjort och berätta hur du vill ha det gjort. I vissa fall kan det underlätta om du också talar om varför si och så.

Undvik att låta assistenter arbeta utöver sin schemalagda tid vid återbud och liknande. De behöver sin ledighet.

Se istället till att du haren ring av tillfälliga inhoppare.

Konflikter

Det går inte att gå på kurs för att lära sig leva nära andra. Men tiden ger erfarenheter. Försök i alla fall att bearbeta och tala ut om problemen och försök då du, för din del, vara så rak som möjligt.

□ □ □

**Gå STIL:s
arbetsledarkurs!**

**Kontakta kansliet för
närmare information.**

Tel: 08.640 81 10

Fax: 08.641 67 10

Öppet brev till politiker

Hur mycket får ett värdigt liv kosta?

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, är en idéell förening där enbart personer med behov av personlig assistans kan vara medlemmar. Självbestämmande är vårt mål, i föreningen och i vårt vardagsliv. För att ha samma förutsättningar till ett självbestämt liv som andra tar för givet har STIL skapat möjligheten till att funktionshindrade personer med behov av personlig assistans tar över dessa tjänster i egen regi.

STIL:s även internationellt mycket uppmärksammade verksamhet erbjuder medlemmarna betydligt högre kvalitet än de reguljära kommunala tjänsterna. Anledningen är att kommunen med sina generella lösningar inte kan tillgodose brukarnas individuella och starkt varierande behov. I STIL däremot delegeras arbetsledarskapet till den enskilde, som själv tar ansvar för sin assistans. Kooperativet uppmuntrar och stöder den enskilde i detta ansvar genom utbildning och kamratstöd, enligt en speciell pedagogik. STIL-modellen är uppskattad även hos våra anställda assistenter och leder till mycket större arbetstillfredsställelse än den motsvarande kommunala verksamheten. Det visar en utvärdering av arbetslivscentrum.

STIL har haft ett centralt avtal med socialdistriktet i Stockholm sedan 1989. Avtalet blev nyligen uppsagt, med motivering att skrivningen i det kommunövergripande avtalet försvårade en ekonomisk jämförelse med assistans eller hemhjälp av andra servicegivare. I förhandlingen mellan socialdistriktet och STIL kan vi notera:

VALFRIHET – ALTERNATIV

Efter det att STIL erbjudit distriktet och stadsförvaltningarna ett nytt avtal med en annorlunda skrivning än den gamla har de handläggande tjänstemännen endast inriktat sig på att reducera STIL:s intäkter, utan att eftersträva en varaktig affärsrelation. Detta är tvärt emot de riktlinjer som man politiskt strävar efter, nämligen att uppmuntra och frambålla, valfrihet och alternativ.

PRIS

Förvaltningen har tyvärr ringa resurser för att jämföra sin egna verksamhets kostnad med STIL:s begärda pris. Det finns kommuner som räknar fram hemtjänstens genomsnittskostnad per timme på ett sätt som baserar sig på de verkliga och inte uppskattade kostnaderna och som tar med alla kostnader inkl central förvaltning, rekrytering, lokaler, sjuksättning, rehabiliteringsansvar m m. Botkyrka har nyligen slutet avtal med STIL med ett pris på 191/tim för 1993. Nacka har hemtjänst-kuponger värda 200 kr/tim.

Privata företag erbjuder entreprenadtjänster till samma eller högre pris. Prisjämförelser är dock inte rättvisande, eftersom de inte tar hänsyn till kvaliteten.

Vid en kostnadsjämförelse med mindre brukarkooperativ bör kommas ihåg att STIL, i motsats till dem, ger utbildning och råd åt funktionshindrade personer oavsett om man går med i STIL eller ej. De flesta i de mindre kooperativen har varit STIL-medlemmar eller fått sin arbetsledarutbildning av STIL. De andra mindre kooperativen är slutna och tar alltså ej in nya medlemmar. Om STIL skulle arbeta på samma "snåla" sätt skulle vi ej klara av att ha medlemmar som har ett större behov av stöd. STIL välkomnar alla och försöker finna alternativ så att

de flesta som så önskar skall få förmånen att nyttja STIL-modellen. Utan STIL skulle det inte finnas brukar-kooperativ i samma utsträckning som idag, kanske inga alls.

KOSTNADER – EFFEKTIVITET

Vid uppskattningen av de egna kostnader tycks distriktets tjänstemän förbise att en STIL-assistentens arbetstimme är lika med 60 min hos brukaren. I den kommunala hemtjänsten går 30 - 40% av tiden eller 18 - 24 min per timme till gångvägar mellan brukarna, planeringsmöten, kurser, dubbelbemanning m m, som forskning på bl a arbetslivscentrum i Stockholm visar. När förvaltningen uppskattar kostnaden för en arbetad timme med 150 kr/tim, betyder detta att 60 min hos brukaren kostar minst 215 kr.

STÖRRE KONTROLLAPPARAT

Distriktets tjänstemän, i sin iver att hålla kostnaderna nere, vill införa nya regler som medför t ex månadsvis redovisning av förbrukade timmar istället för kvartalsvis som nu; halvårsvis avräkning av icke förbrukade medel istället för årsvis; förskottsbetalning månadsvis istället för kvartalsvis m m. De nya villkoren skulle innebära för STIL en betydligt större administration med avsevärt högre förvaltningskostnader, som distriktet dock inte vill kompensera oss för. Du som politiker måste tänka på att dessa nya regler skulle medföra högre förvaltningskostnader även för kommunen.

Samtidigt skulle dessa förändrade rutiner innebära en avsevärd försämring av kvaliteten. En halvårsvis reglering av ej utnyttjade timmar exempelvis minskar medlemmarnas kontroll över sin egna vardag under året. Våra behov kan variera starkt, beroende på årstiden. En tät avräkning betyder att varenda gång när behovet ändras måste man på nytt söka timmar hos sin hemvårdsassistent. Därmed ökar inte enbart vårt beroende, utan också distriktets förvaltningskostnader, eftersom den direkta följden blir tidskrävande förhandlingar och överklaganden.

Vi hoppas att Du som politiker vill vara stolt över att innefåna i Ditt distrikt, med behov av personlig assistans, har tillgång till tjänster med hög kvalitet till samma kostnader. Vi hoppas att Du begär av Dina tjänstemän dels jämförelsepriser från andra entreprenörer och dels beräkningar av distriktets egna kostnader, som grundar sig på företagsekonomiska principer och inte önsketänkande.

Vi vill bygga upp en långsiktig, gedigen verksamhet i Ditt distrikt till gagn för våra medlemmar, nya som gamla, och för distriktet. Som förening med ansvar för tjänsternas kvalitet åt våra medlemmar och som arbetsgivare med ansvar för våra över 600 assistenter måste vi ha en rimlig ersättning.

Vi som brukare av personlig assistans, behöver villkor som inte inskränker våra möjligheter till ett liv på lika villkor. Personlig assistans är alldeles för viktigt för våra och våra anhörigas liv!

Hör gärna av Dig till oss, om Du har frågor eller vill hälsa på oss.



Ordf.