

STILETTEN

NR 2/93 ÅRGÅNG 8 UTGES AV STOCKHOLMSFÖRENINGEN FÖR INDEPENDENT LIVING.

Bengt Westerberg:

LSS – En stor framgång för Independent Living- rörelsen.

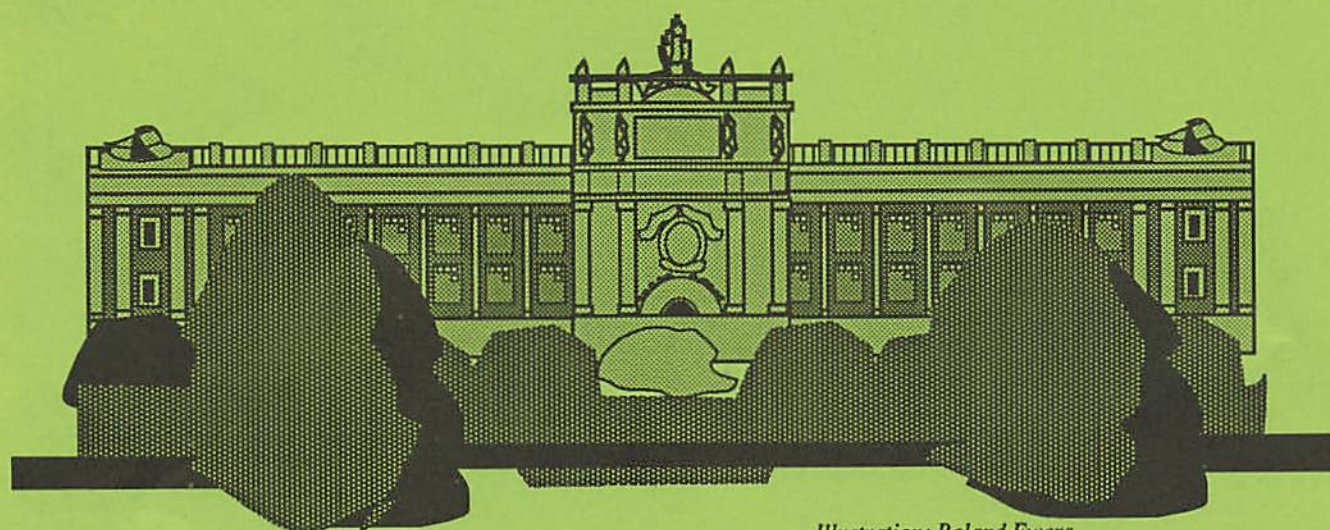


Illustration: Roland Ewers

STILETTEN

**– Sveriges enda fack-
tidskrift på personlig
assistansområdet.**

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, är partipolitiskt obundet men arbetar handikappolitiskt för mer personlig makt åt människor med funktionshinder genom kontroll över de tjänster 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 rösträtt	100 kr/år
Stödmedlem	100 kr/år

Prenumeration på **STILETTEN** ingår i medlemsavgift.

Enbart prenumeration (myndighet, organisation m fl) 100 kr/år

Postgirokonto 73 66 70-1

Styrelsen:

Adolf Ratzka *	Ordförande	08.32 59 89
Björn Åberg*	Vice ordförande	745 41 12

Övriga ledamöter:

Monica Andersson*	644 73 14
Birgit Cederborg *	93 24 12
Agneta Haugaard-Nilsson*	26 34 51
Helena Karnström*	702 17 04
Johan Sjögren*	94 11 32

Suppleanter:

Gun-Britt Thorell *	608 90 11
Knut Bertil Pettersson*	15 21 33

STILETTEN kommer ut fyra gånger om året.

Redaktör för detta nummer har varit Roland Ewers*

Ansvarig utgivare: Adolf Ratzka*

Layout: Roland Ewers*

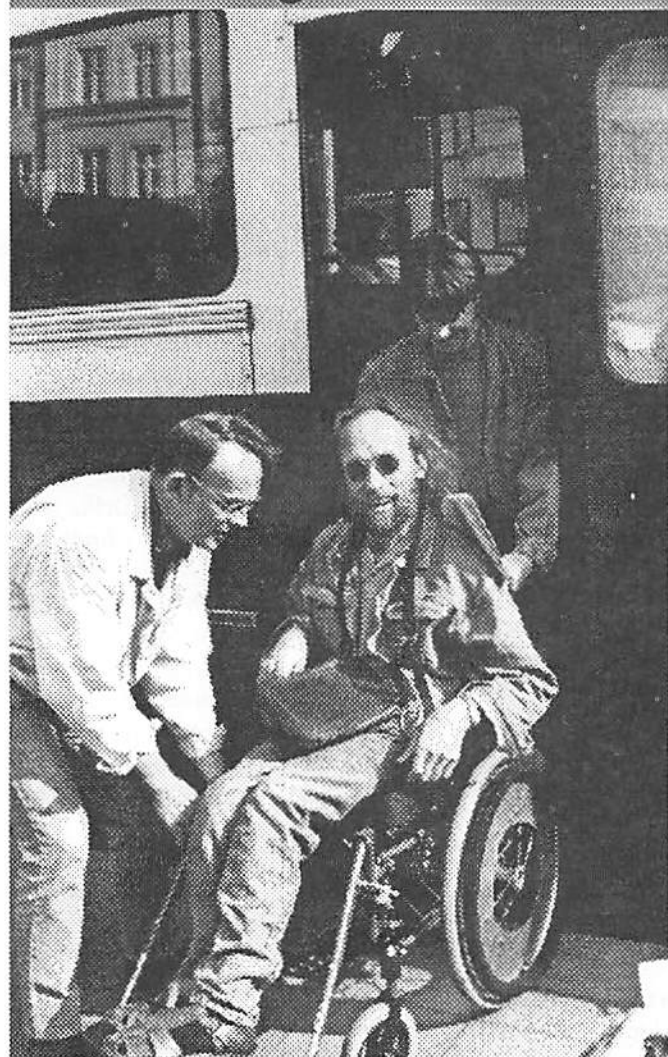
Postadress: STIL

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

* 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.

LSS – seger för STIL sid 4,10-11, 14-15

**Stockholms
kollektivtrafik**
som den ser ut i dag...
...och som den skulle kunna se
ut. Se tidningens baksida!



**Bussdemonstration på
Europadagen 6 maj.
Se sidan 14!**

INNEHÅLL

STIL-information	2
Att skriva historia (ledare)	4
Vilken cirkus (satir)	5
Livet i vilda västern (käseri)	6
ENIL-seminarium	8
Bengt Westerbergs anförande den 5 maj 93	10
Lider STIL av växtvärk?	12
Barcelona (reseskildring)	16
Jag lyder inte STIL	18
Sällskapsdam eller assistent	20
Noterat, tyckt, räknt och klippt	21
Råd till nya medlemmar	23

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!

Att skriva historia...

Nedan följer två citat. Det ena är hämtat ur Bengt Westerbergs anförande i Riksdagen den 5 maj i år med anledning av beslutet om LSS-lagen samma dag (återgivet i sin helhet i detta nummer sid 10-11).

Det andra är hämtat ur DHR: s tidning SHT nr 3, 93.

”

/För drygt sex år sedan kom jag i kontakt med STIL, Stockholms Independent Living Förening. I riksdagens allmänpolitiska debatt i februari 1987 berättade jag om det mötet.

STIL hade beskrivit sig som en medborgarrättsrörelse för människor med funktionshinder.

– Vi är trötta på att andra, icke-handikappade, bestämmer över våra liv. Vi vill ha samma frihet, och samma ansvar, som andra, hade Adolf Ratzka, en av initiativtagarna till STIL, sagt till mig.

I stället för att kommunala myndigheter i skilda sammanhang skall ställa upp med biträden, vårdare eller hjälpare ville STIL ha en ordning där de som så önskar själva skulle få anställa sina assistenter.

Tanken var egentligen ganska självklar, konstaterade jag i mitt riksdagsinlägg. Den som behöver service skall själv få ställa krav och utforma den.

Och jag vågade mig också på en vision: "Så småningom borde alla handikappade som har behov av personlig service få samma möjlighet som Adolf Ratzka och hans vänner att anställa sina egna assistenter."

Inte anade jag då att det skulle bli jag som i en proposition till riksdagen skulle föreslå den reformen. I dag är det med stor glädje och, om ni ursäktar, en smula stolthet, som jag kan konstatera att min vision – som naturligtvis också har varit många andras – är på väg att gå i uppfyllelse.

Med dagens riksdagsbeslut får tusentals människor med allvarliga funktionshinder rätt till personliga assistenter. Det är en stor framgång för den medborgarrättsrörelse som Adolf Ratzka och hans medarbetare drog igång här i Stockholm för en sju, åtta år sedan./

”

”

/LSS, och särskilt rätten till personlig assistent är i mångt och mycket en stor framgång för vår opinionsbildning.

Det säger Vilhelm Ekensteen, DHR:s andre vice ordförande och en av initiativtagarna till handikapputredningens assistansprojekt.

Han är en av ideologerna inom DHR, och drivkraften bakom den viktiga assistansreform som nu ser ut att bli verklighet.

Assistansreformen har sin upprinnelse i de direktiv som dåvarande biträdande socialminister Bengt Lindqvist (s) 1988 gav handikapputredningen om att bl a lägga förslag som skulle kunna förbättra levnadsvillkoren för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Detta ställde den personliga assistansen i centrum.

Vilhelm Ekensteen utarbetade förslaget om en serviceupphandlingsrätt åt brukarna. Den presenterades för handikapputredningen vid en hearing med handikapporganisationerna 1989.

Efter fortsatt opinionsbildning tillkom assistansprojektet, där DHR, FUB och NHR tillsammans vidareutvecklade reformförslaget. I det arbetet var Vilhelm Ekensteen DHR:s representant.

Täta kontakter med handikapputredningen påverkade i hög grad det förslag utredningen lade fram sommaren 1991./

”

STILETTEN bad Adolf Ratzka om en kommentar till dessa delvis motsägande citat:

– Jag har anställt personliga assistenter sedan 1966, då jag läste på universitet i USA. När jag kom till Sverige 1973 såg jag med förvåning hur förtryckta mina svenska vänner var av hemtjänsten, hur ihärdigt de stora förbunden kämpade för institutioner av typ boendeservice, hur lite livskvalitet personer med behov av personlig assistans fick i relation till de stora pengar som det hela kostade skattebetalaren.

1982 skrev jag om detta i en artikel i Svensk Handikapptidskrift (som vi återger i nästa nummer av STILETTEN) och föreslog att pengar skulle betalas ut direkt till brukaren, men inte från kommunen utan från socialförsäkrings-systemet ungefär som handikappersättningen. I denna artikel lanserade jag också begreppet "personlig assistent", eftersom jag tyckte att detta ord bättre speglade den relation mellan mig och de som arbetar för mig än det då – även inom handikapprörelsen – gängse begreppet "hemsamarit".

1983 ordnade jag en konferens om Independent Living med några vänner från USA och England som föredragshållare. Efter konferensen sammankallade jag en arbetsgrupp som så småningom blev STIL. 1986 skickade vi ett motionsförslag till riksdagspartierna nästan identiskt med den lag som nu gått igenom (se STILETTEN nr 1, 93).

I sitt öppningsanförande den 26 maj 1993 på socialstyrelsens konferens om LSS nämner Bengt Westerberg att STIL fick jobba i hård motvind från myndigheter och den etablerade handikapprörelsen. Så sant. Från början fick vi mothugg av bl a. DHR. Independent Living – det var något som man inte behövde i Sverige, fick man läsa i DHR:s tidning. Man kom till våra möten för att ifrågasätta varför vi inte tyckte om boendeservice, i vilken man hade investerat sin prestige. Eller man satt i ett hörn och gjorde anteckningar om våra förhållanden som rapport till ledningen. DHR:s negativa attityd höll på att knäcka vår lilla grupp.

Men detta är historia nu. Idag är även den etablerade handikapprörelsen övertygad om att självbestämmande bör stödjas. Det viktigaste nu är att alla framtidssträvande krafter i rörelsen arbetar för att tillämpningsreglerna för personlig assistans-ersättningen förverkligar de ursprungliga intentionerna med LSS.

ADOLF RATZKA*

VILKEN CIRKUS

I samband med debatten om STIL:s eventuella växtvärk kom jag att tänka på den gången när vi på allvar skulle prova cirkuslivet. På avstånd hade vi skapat en färgrik och tindrande bild av en tillvaro i frihet, med familjär sammanhållning, kryddad av mystik och romantik. Men vi träffade Wolfgang. Han var 18 år och ville bli datatekniker. Han var född på cirkus. Med sorgsna ögon berättade han om påtvingad analfabetism och fattigdom. Analfabetism som piska. Som ett medel att föra den stolta cirkustraditionen vidare. Barnen får inte lära sig läsa och tvingas istället bli artister. Han var djurskötare...

Vi träffade Lennart, cirkusdirektören. Han var till vår förvåning svensk. En bilhandlartyp från Helsingland i sina bästa år. Han var anställd av familjen – en hyrd mellanhand. Lennart berättade om den grå vardagen. Om kollisionen mellan cirkuslivet, (det som vi hade upphöjt till myt), och den moderna svenska vardagen.

Flera gånger hade han blivit miss-handlad. Senast hade det resulterat i tre veckor på sjukhus.

– Det här är i och för sig extremt, berättar Lennart. Den här cirkusfamiljen är ökänd. Dom har flera gånger bytt namn i förhoppning att underlätta förhandlingar med kommunala myndigheter. Det handlar egentligen om bagateller som toaletter, uppställningsplatser och betalning för vatten och el, men familjen lever sitt traditionella liv, med sina egna regler, och jag är anställd som en buffert. Det här är jävligt tufft. Jag vet inte hur länge jag paltar.

Vad vi skulle göra på cirkusen är en annan historia. Vi flydde i alla fall i panik efter fyra dagar.

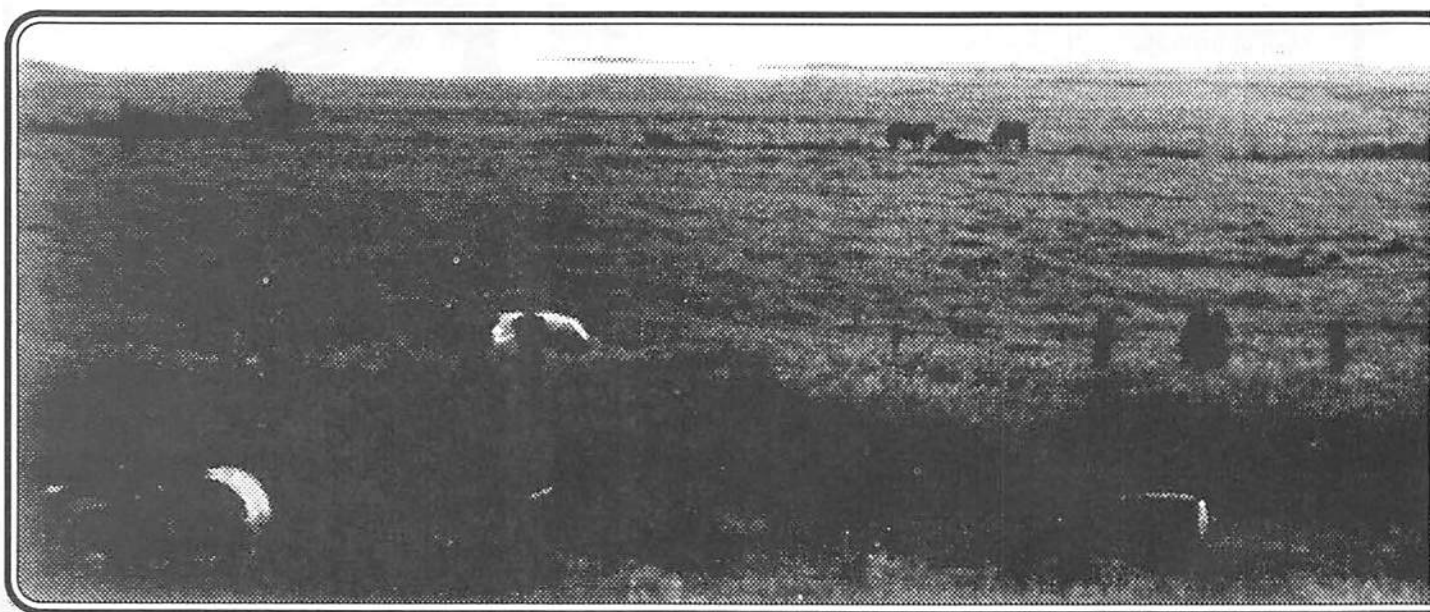
Historien är sann och cirkusen turnerar som vanligt i sommar. Under nytt namn.

Troligtvis med en ny direktör...



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

LIVET I VILDA VÄSTERN



Vi har dragit västerut, min fru Jenny och jag. Bort från bullret och avgaserna i stan? Närmare EG? Sveriges framsida? Nej det är snarare vår gemensamma längtan tillbaka till havet i väster, och vi har tur.

Holvannan mil utanför Varberg står en lägenhet tom och den är redan handkappanpassad. Och inte nog med det. Den har en fantastisk utsikt över havet. Vi reser ner över julen och upptäcker att verkligheten överträffar förväntningarna. Vi slår till utan tvekan.

Vid den hastiga inspektionen ser jag att en del smärre kompletteringar krävs, vad gäller anpassning till mina behov.

Jag bokar därför snabbt tid med en lokal arbetsterapeut. Mötet äger rum i lägenheten en vecka efter flyttningen. Terapeuten är förvånad, eftersom lägenheten redan är utrustad för 150 tusen kronor. Nu hör det till saken att merparten av dessa pengar gått till en elektriskt höj- och sänkbar spis och diskbänk samt överhängande skåp. Denna redan befintliga anpassning är till gagn både för Jenny och mig. (Jennys inställning är att en pall i annat fall skulle varit lösningen).

SKÄRBRÄDA

Utredningen tar hela fyra timmar i anspråk. Jag vet precis vad jag behöver, men arbetsterapeuten ägnar till min stigande förvåning och irritation energi och tid till att försöka övertyga mig om att jag behöver en likadan apparat på en annan bänk i köket. Samtidigt har jag oerhörda svårigheter att få henne

att förstå mitt omedelbara behov av en simpel traditionell skärbräda. Köket saknar en sån. De som finns glider så lätt att de är omöjliga, ja rent av farliga att använda även som underlag att skära bröd på.

DÖRRHANDTAG

Ett annat konststycke är att övertyga om ett primärt behov av handtag på dörrarna. Ingen anpassningsexpert i värden utan åtminstone en dags användande av rullstol, tycks inse det revolutionerande i ett litet handtag på dörrens gångjärnssida. För att nå till det ordinarie handtaget och stänga t ex. toalettdörren om sig, krävs i regel ca en och en halv meter långa armar. Paradoxalt nog verkar utredaren genomgående vara mer lyhörd för de mer kostnadskrävande ingreppen. Borttagandet av en sockel på en bänk i köket driver hon triumferande igenom

med kraft, och en höjning av toalettstolen slinker med av bara farten.

FINEMANG

Jenny lyssnar med ett halvt öra till utredningen i ett angränsande rum och sammanfattar det hela till ett sorl då och då avbrutet av terapeuten: – "finemang", utropar hon med jämna mellanrum. Vad det nu kan betyda?

CHEFEN PÅ PLATS

Det hela får lätt absurda proportioner

när hon några dagar senare ber om ett nytt möte. Det är hennes överordnade som personligen på plats vill få styrkt att denna extra anpassning i en redan handikappanpassad lägenhet verkligen är befogad.

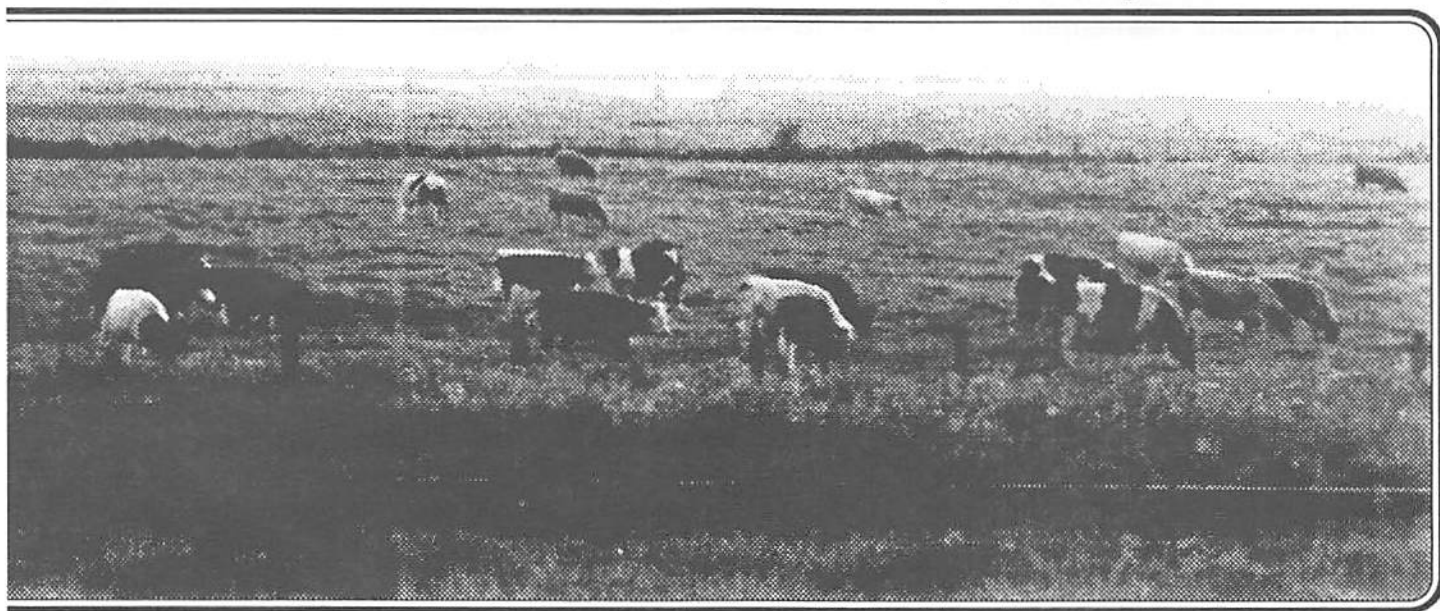
En vecka senare sitter vi återigen i vårt kök. Det är arbetsterapeuten, hennes chef och en medföljande "elev". Efter ca en kvart börjar chefen skruva på sig lite generat. Jag misstänker att det är då han så sakta börjar inse.

Detta ärende kunde i praktiken ha kla-

rats av på en kvart i ett telefonsamtal två veckor tidigare. Resultatet blir att jag utnämns som sakkunnig för de snickare och rörmokare som byggt huset och som nu ska utföra jobbet.

ROLAND EWERS*

Utsikt från STILETTENS redaktionsfönster, Foto: Jenny Gustavsson Ewers



Hemtjänst och färdtjänst

Hemtjänstutredaren är en ung spänstig tjej med lantliga rosor på kinden. Hon har vidgade vyer efter att ha bott i Canadas stora skogar. Vårt samtal blir förrädiskt informellt.

När jag berättar om STIL och att STIL indirekt gjort det möjligt för mig att i Stockholm på kommunens pengar anställa Jenny som personlig assistent, svarar hon med att kommunen här tillämpar någon form av så kallad anhöriganställning. Hon tror dock personligen att krisen och framtiden ska visa att anhöriga i högre grad får

ställa upp gratis i sådana här situationer. Mitt assistansbehov på ca fem timmar i veckan ska nog inte vara något problem.

När det gäller frågan om färdtjänst är det värre menar hon. Eftersom jag har egen bil föreligger det inget behov. Jag hävdar då att ett kraftigt plötsligt snöfall, eller behovet av att dricka ett glas vin hos goda vänner eller på krogen, inte ska innebära dyr taxi, eller valet att stanna hemma som enda alternativ. Jag kan ju inte välja att åka kommunalt.

Hon kontrar med att hon själv bor fem mil ute på landet och att man får välja.

En vecka senare kommer beskedet, först per telefon: Varbergs kommun tillåter inte att man anställer sin hustru och att det inte ansågs styrkt med färdtjänst eftersom jag har egen bil.

För närvarande ansöker vi om att få anställa en av oss själva utsedd person till personlig assistent.

ROLAND EWERS*

Kooperativ som lösning, hett alternativ internationellt

I mitten av maj kom de rullande från hela Europa. Närmare 30 representanter för ENIL (det europeiska IL-nätverket) och deras personliga assistenter. De kom från, England, Holland, Norge, Finland, Tyskland, Belgien, Italien, Schweiz, Vitryssland och Moskva. STIL härbärgerade detta det fjärde ENIL-mötet. Gästerna var inkvarterade hos STIL-medlemmar och det var så att säga bäddat för ett informellt och givande utbyte av viktiga erfarenheter. STILETTEN hade inte möjlighet att närvara, så vi bad Adolf Ratzka* om en intervju.

– Vill du berätta lite om bakgrunden till detta möte.

– ENIL bildades under ett fantastiskt möte i Europaparlamentet 1989. Mötet, som simultantolkades till sex olika språk samtidigt organiserades av våra vänner i Tyskland, tillsammans med representanter för De Gröna ur de europeiska parlamenten. 75 personliga assistansbrukare mötte upp och bildade då detta europeiska nätverk och jag valdes som ordförande. Sedan dess har vi haft möte i Holland 90, i Sverige 91, i Berlin 92 och nu i Stockholm 16-21 maj.

– Vad stod på dagordningen denna gång?

– Eftersom ett antal kooperativ redan är igång i olika länder, tyckte vi att det skulle vara fruktbart att diskutera mer praktiskt och konkret kring denna organisationsform som lösning.

Våra kooperativ i Sverige tillsammans med ett i Norge kan sägas representera den nordiska varianten. Ett kooperativ i Bremen, ett par under bild-

ning i Berlin och Hmburg har ett annorlunda arbetssätt och inriktning. I länder som Finland, England, Holland, Belgien och Tyskland finns brukare som själva anställer sina assistenter med offentliga medel.

– Och vilka frågor kom då upp?

– Konkret började vi med att titta på organisationsformen. Hur mycket ansvar ligger på individen/medlemmen kontra hur mycket ansvar ligger på kooperativet centralt. Vidare tittade vi på stödformer och rådgivning och vi ställde frågan: Är kooperativet en intresse- och påtryckningsgrupp, eller en ren affärsorganisation, eller både och?

– Om vi tar den sista frågeställningen först, fanns det delade meningar om kooperativets funktion?

– Ja, de i Bremen, för att ta det tydligaste exemplet, anser att opinionsbildning/påtryckning och affärsverksamhet är två skilda saker. De betraktar sig inte heller som en Independent Living-organisation.

STIL som får representera den nordiska modellen, tycker däremot att det rent av är en nödvändighet att kooperativet har dessa två funktioner. Som affärsdrivande har ju kooperativet redan en rad resurser som lokaler, kopieringsmöjligheter, ordbehandlare, fax och medlemstidning. Dessa resurser kan ju och ska anser vi, även användas för att föra ut vårt budskap.

– Blir inte denna dubbla roll en belastning vid t ex. förhandlingar med kommunen?

– Nej, vi är en ideell förening som arbetar politiskt för mer makt åt brukare av personlig assistans och vi ser ingen konflikt i att en dag demonstrera för en rättighet, och senare samma dag sätta oss och förhandla om timpriset med en

kommun. Vi vill till skillnad mot de etablerade handikapporganisationerna ta saken i egna händer och inte stillatigande är efter år bara ställa krav.

– Fick du någon klarhet i vad som ligger bakom Bremen-kooperativets ställningstagande?

– Vi måste först inse att vi i mångt och mycket lever i skilda världar.

I Bremen och i Tyskland överhuvudtaget är personlig assistans inkomstprövad, inte hos oss. Där får man inte ha stora inkomster för att få tjänster eller medel till assistansen. Har brukaren eller familjen för mycket pengar, får man betala själv. De flesta som arbetar som personliga assistenter gör det utan socialförsäkringar. Det är en grå arbetsmarknad och myndigheterna blundar, eftersom det blir billigare så. Området är inte fackligt organiserat.

I STIL hade vi tur att det redan fanns ett kommunalt ansvar för hemtjänst med en väletablerad och dyrbar tjänsteproduktion. Vi behövde ju bara förhandla om samma medel och sedan gick det som på räls.

I Sverige måste alla flerfamiljshus byggda efter 1977 vara tillgängliga. I Stockholm är redan ca 8% av bostadsbeståndet tillgängligt. I Tyskland, England mm. drömmer man om en sådan lag. Det betyder att utomlands måste många kamrater bo på institution enbart därför att det finns så få passande bostäder. Se bara på Holland där boendeservice fortfarande är populärt just av den anledningen. I en sådan situation har man inte så mycket nytta av STIL-modellen som här. Tillgängliga bostäder, en viktig förutsättning för vår framgång, är alltså inte STIL:s förtjänst.

De offentliga eller quasi-offentliga tjänsterna (t ex. i religiös regi med

Ska kooperativet vara affärsidkare, politisk påtryckargrupp eller både och? En bland många frågor på ENIL-mötet i Stockholm

Några av ENIL-konferensens deltagare från vänster:

Horst Frehe, Tyskland

Bente Skansgård,
Norge

Adolf Ratzka, Sverige

Phillip Mason,
England



finansiellt stöd från staten) i Bremen, där de finns, är helt otillräckliga för någon som behöver assistans utanför kontorstid. Man har i stort sett bara tre alternativ, om man har stora behov av personlig assistans: familjen, institutionen eller kooperativet.

I en sådan situation är det naturligt för Bremen-kooperativet och andra initiativ att ligga lågt politiskt, att utan några som helst förhandlingar ta emot den tidsbegränsade myndigheterna dikterar. Ersättningsnivån är så låg att man ständigt måste söka offentliga bidrag till kurser och liknande. Dessutom går nästan alla som jobbar på kansliet på tidsbegränsade lönebidrag.

Eftersom det finns så få alternativ för assistansbrukare, är det svårt för kooperativet att ställa krav på sina medlemmar; de som inte klarar kraven måste ju skickas tillbaka till institutionen. Det medför också att kooperativet känner sig tvunget att ta vem som helst som medlem enbart därför att han/hon behöver mycket assistans.

– Du nämnde i början att ni diskuterade frågor om förhållandet mellan medlemmen och kooperativet och i anslutning till det olika stödformer och rådgivning. Hanterar dessa frågor på olika sätt i de två modellerna representerade av STIL respektive Bremen.

– I Bremen liknar kooperativet en svensk

socialförvaltning. Kansliet rekryterar och schemalägger assistenterna åt medlemmarna, eftersom man delar assistenter. Medlemmarna ansvarar nästan inte för någonting. Därför anses inte heller en arbetsledarutbildning som nödvändig. Den som arbetar med rekrytering och schemaläggning på kansliet i Bremen, har en socionomexamen, kör själv rullstol, men är ingen assistansbrukare. Det finns starka tendenser till professionalisering hos den tyska Independent Living-rörelsen. Därmed menar jag att de som är anställda som rådgivare eller administratörer ofta har examen i socialt arbete eller särpedagogik (som det heter i Tyskland). Eftersom de har samma funktion som socialarbetare och betar sig som dem, talar samma språk, har samma jag-ska-hjälpa-dig-attityd, så uppstår lätt ett socialarbetare-klient förhållande – oavsett om de själv har ett funktionshinder eller ej. En sådan indelning i två klasser är inte bra, om vi vill bygga en rörelse av starka människor som ska föra en politisk kamp för likaberättigande.

STIL ställer hårdare krav på medlemmen. Men det är långt ifrån problemfritt. En del har svårt att klara av ett stort ansvar och skulle helst se att kooperativet tar över. Andra skulle uppleva ett större ansvar från kooperativet som inskränkande och överbeskyddande. Detta dilemma blev mycket tydligt i jämförelsen mellan de båda modellerna.

– Vill du sammanfatta dina tankar om mötet.

– Jag tycker att vi ska vara stolta i STIL att vi praktiskt och ekonomiskt kunde genomföra ett möte i denna skala. Det hade varit roligt om fler STIL:are hade deltagit – åtminstone i de informella middagarna. Seminariet gav mycket både vad gäller utbyte av erfarenheter och viktiga band för framtiden. I det sammanhanget kan nämnas att vi har sammanställt material från dessa möten och vi planerar att ge ut det i en skrift framöver.

Kooperativet som form är ett helt alternativ internationellt och STIL:s modell är föredöme även i USA, där man vill anpassa vår lösning till deras förhållanden.

Jag vill också framhålla att Sverige inte är världsbäst i allt. Vi måste vara mer ödmjuka för att kunna se det vi kan lära av andra. På många håll i Europa kämpar man hårdare och effektivare för jämlikhet under betydligt tuffare förhållanden – med snabb framgång. I många tyska storstäder t ex. köper man endast in s k. låggolvbussar med lyftplatta, vilket gör det möjligt att rulla in i vanliga kollektivtrafikbussar. Det måste vi kämpa för även här i färdtjänstens rike.

ROLAND EWERS*

Bengt Westerbergs anförande i riksdagen den 5 maj 1993

Det råder i praktiken full enighet om de förslag på handikappområdet som riksdagen i dag ska besluta om. Det är glädjande. Men vägen hit har ingalunda varit spikrak.

Den dåvarande socialdemokratiska regeringen gjorde dagarna före valet 1988 ett desperat försök att förstärka sin profil i handikappfrågor genom att tillsätta handikapputredningen. Det var i och för sig positivt. Men utredningen fick alltför snäva ramar.

För kommittén gällde som för flertalet statliga utredningar så kallade nolldirektiv. Det innebar att eventuella förbättringar skulle, som det hette, genomföras med oförändrade eller minskade resurser.

Var och en inser att det inte är möjligt att förbättra situationen för de gravt funktionshindrade utan att tillföra resurser.

Den inställningen hade vi i folkpartiet, och den hade man i hela handikapprörelsen. Vi krävde därför att handikapputredningen skulle få ändrade direktiv. Och så småning om fick den socialdemokratiska regeringen ge sig. Nolldirektiven försvann. Det gjorde det möjligt för utredningen att lägga fram det betänkande som är underlaget för det förslag vi i dag behandlar.

Jag vill med detta inte ha sagt att svensk socialdemokrati aldrig har visat något starkt engagemang i handikappfrågor. Det har man förvisso gjort. Det gäller särskilt många enskilda socialdemokrater.

Men på ett område har jag under årens lopp fått bekräftat att det svaga intresset när nolldirektiven diskuterades inte var en tillfällighet. Det har gällt inställningen till familjer som har barn



med funktionshinder. År efter år har socialdemokraterna till exempel gått emot våra förslag om förbättrat vårdbidrag. Först för ett år sedan, när förslaget kom som proposition från den nya regeringen, anslöt sig socialdemokraterna.

Det är en svår och genomgripande händelse att få ett barn med funktionshinder. Det berör föräldrarna djupt. Det förändrar deras liv för all framtid. Barnets födelse skulle bli ett av de största ögonblicken i deras liv och så blir den istället den svåraste stund de har varit med om. Många föräldrar skildrar det som ett fall från svindlande lycka, lättnad och upprymdhet till bottenlös förtvivlan. Få situationer i livet ställer så stora krav på människors anpassningsförmåga.

Under årens lopp har jag haft många kontakter med föräldrar i den här situationen och med deras organisationer. För mig har de här mötena betytt oerhört mycket. De har givit mig fördjupade kunskaper och större möjligheter till inlevelse i andras svåra livssituation. De har bidragit till ett starkt personligt engagemang och inspirerat

till politisk handling.

För ett år sen höjdes alltså vårdbidraget. Nu kommer de här familjernas situation att ytterligare förbättras. När de vaknar upp i morgon är allt visserligen som vanligt. Det kommer att ta tid innan dagens beslut omsätts i konkreta resultat. Men succesivt kommer det att märkas.

I propositionen preciseras vissa rättigheter för att underlätta vardagen för fa-

miljer som har ett barn med stora funktionshinder. Det handlar framför allt om rätten till råd stöd, avlösning och individuell plan och om förbättringar i föräldraförsäkringen.

För drygt sex år sedan kom jag i kontakt med STIL, Stockholms Independent Living Förening. I riksdagens allmänpolitiska debatt i februari 1987 berättade jag om det mötet.

STIL hade beskrivit sig som en medborgarrättsrörelse för människor med funktionshinder.

– Vi är trötta på att andra, icke-handikappade, bestämmer över våra liv. Vi vill ha samma frihet, och samma ansvar, som andra, hade Adolf Ratzka, en av initiativtagarna till STIL, sagt till mig.

I stället för att kommunala myndigheter i skilda sammanhang skall ställa upp med biträden, vårdare eller hjälpare ville STIL ha en ordning där de som så önskar själva skulle få anställa sina as-

sistenter.

Tanken var egentligen ganska självklar, konstaterade jag i mitt riksdagsinlägg. Den som behöver service skall själv få ställa krav och utforma den.

Och jag vågade mig också på en vision: "Så småningom borde alla handikappade som har behov av personlig service få samma möjlighet som Adolf Ratzka och hans vänner att anställa sina egna assistenter."

Inte anade jag då att det skulle bli jag som i en proposition till riksdagen skulle föreslå den reformen. I dag är det med stor glädje och, om ni ursäktar, en smula stolthet, som jag kan konstatera att min vision – som naturligtvis också har varit många andras – är på väg att gå i uppfyllelse.

Med dagens riksdagsbeslut får tusentals människor med allvarliga funktionshinder rätt till personliga assistenter. Det är en stor framgång för den medborgarrörelse som Adolf Ratzka och hans medarbetare drog igång här i Stockholm för en sju, åtta år sedan.

Personlig assistans innebär att den funktionshindrade får tillgång till ett eget mänskligt hjälpmedel som utför det som den funktionshindrades händer och fötter, öga, öra eller förstånd, inte klarar av. Assistenten skall följa den funktionshindrade var han eller hon än är och enbart ge service åt sin "huvudman".

Egentligen borde det vara ganska självklart att svårt funktionshindrade själva skall få avgöra vem som skall hjälpa dem med de mest personliga angelägenheter, som att hjälpa till vid toalettbesök, med av- och påklädning, lyssna på och tolka samtal i telefon eller öga mot öga med andra. Men självklart har det alltså inte varit.

Rätten till personlig assistans är ett principiellt oerhört viktigt genombrott i den svenska handikapplagstiftningen. Det handlar om självständighet, valfrihet, integritet, om sådant som många av oss sätter högt men som många funktionshindrade länge bara kunnat drömma om.

Och med den statliga assistentersättningen tryggas reformen. Ingen med grava funktionshinder och omfattande assistansbehov blir beroende av den egna kommunens eller kommundelens ambitionsnivå eller ekonomi.

Det finns mycket mer att säga om denna proposition, men tiden tillåter bara ytterligare en kommentar.

Många har ifrågasatt om det behövs speciallagstiftning för svårt funktionshindrade och framför allt om det är nödvändigt och lämpligt med en rättighetslagstiftning.

Det är frågor som också jag har ställt mig. Svaret är från principiella utgångspunkter inte självklart men det blir ändå för min del ett entydigt ja.

Motivet för speciallagstiftning är att de funktionshindrade under lång tid har försummats. Det har inte räckt med allmän lagstiftning för att lyfta deras standard. De senaste tjugo åren har i väsentliga avseenden inneburit en radikal omprövning. Jag är övertygad om att lagstiftningen har varit av stor betydelse för den.

Jag hade i går den stora glädjen att till Allan Everitt överlämna medaljen Illis Quorum för hans förtjänstfulla insatser på detta område. Få insåg så tidigt och så tydligt som han att lagstiftningen borde användas i de funktionshindrades tjänst.

Erfarenheterna av omsorgslagen är enligt min mening dessutom att rättighetslagstiftning fungerar. Mycket av uppmärksamheten har riktats mot de landsting som har fått många domar mot sig och inte förmått att leva upp till domstolarnas beslut. Det är naturligtvis ett problem. Men det vore ändå helt fel att dra slutsatsen att rättighetslagstiftningen har varit utan värde.

Under de senaste tio åren har omsorgerna för utvecklingsstörda ökat sin budget med 4 procent varje år, vilket kan jämföras med sjukvården vars utvecklingstakt har varit hälften så snabb, ja, för närvarande är den ännu lägre.

Jag tror aldrig att vi hade fått denna

ökning av omsorgerna om det inte hade varit för rättighetslagstiftningen. Det har ju inte heller saknats tecken på att andra handikappgrupper än utvecklingsstörda har halkat efter därför att de inte har haft stöd av någon rättighetslag.

Samhällsutvecklingen visar enligt min uppfattning att ju mer man integrerar och decentraliserar och ju större krav som ställs på effektivisering och omprövning, desto viktigare blir det med preciserade rättigheter för grupper med särskilda behov.

I dag skall riksdagen besluta om den nya lagen för funktionshindrade, LSS. Jag skulle gärna se att den i en framtid blev onödig. Men i dag är den faktiskt nödvändig.

BENGT WESTERBERG

Ett citat ur detta anförande tillsammans med ett citat ur DHR.s tidning SHT, är underlag för en ledarkommentar av Adolf Ratzka under rubriken "Att skriva historia" på sidan 4 i detta nummer.

Har STIL drabb

Birgit Cederborg**STIL-medlem sedan början av 1990*

– Ja, kanske STIL håller på att bli för stort. Det har blivit anonymt på något sätt.

STIL får inte bli en ny kommun. Det är svårt att peka på något konkret, men det finns en oro som lurar under ytan. Jag tror att vi måste gå ut och fråga medlemmarna hur dom vill ha STIL i framtiden. Man vågar inte riktigt säga vad man tycker. Till bilden hör att många av rent fysiska orsaker inte orkar ta sig till medlemsmötena.

Kansliet har blivit annorlunda. Det har tagit över så många funktioner så att en del äldre medlemmar känner sig främmande. Det kan delvis ha strukturella orsaker. Därför är det viktigt att medlemmarna och kansliet får en bättre kommunikation. Jag vill poängtera att det endast kan ske om alla medlemmar ställer upp mangannt på medlemsmötena där man delar med sig erfarenheter, tankar och åsikter om det ska ge resultat. Vi är ju en förening av människor, som bildats just för att vi bryr oss om varandra och hur vi har det.

Jag har gjort en trevare i tjejgruppen och frågat om hur vi vill ha framtiden. Jag fick fyra svar. Den kommunikation som tidigare fanns, har idag ersatts av papper och utskick. Långt ifrån alla tar till sig information på det sättet och ännu färre är vana vid att uttrycka sig på det sättet. Personligen övervägde jag att ställa min styrelseplats till förfogande för nya krafter, men ändrade mig när jag på årsmötet insåg att medlemmarna fortfarande ville ha mig kvar stanna kvar.

Därför kommer jag bl a. att kämpa för att vi alla tillsammans ska hitta varandra igen och att vi tillsammans ska vidareutveckla STIL och dess grundtanke.

Bror Bengtsson**STIL-medlem sedan starten*

– Jag har faktiskt ingen uppfattning om det. Har inte deltagit så aktivt på senare tid. Jag var till exempel inte med på årsmötet, så jag vet inte vad som händer i föreningen just nu.

**Monica Andersson****STIL-medlem sedan 1990:*

– Nej, jag tycker att det är en bra inställning vi har att alla funktionshindrade är välkomna i STIL. Visst har jag också känt sorg över att vi blivit stora och lite för byråkratiska, men det är ju oerhört viktigt att alla papper sköts bra, så att vi kan ha kvar vår unika lösning med personlig assistans kvar. Just för att vi är så stora (snart 100 arbetsledare) innebär också att vi är en maktfaktor, vi har ett större inflytande över kommuner och politiker. Jag ser fortfarande att STIL är det bästa alternativet till hemtjänst, och att vi är den organisation som går i fronten för en förändring.

Jag vill också att alla funktionshindrade ska känna sig välkomna att bli arbetsledare i STIL, och kunna växa med sin uppgift, att ta ansvar och makt över sitt eget liv.

Men vi behöver alla hjälpas åt i kampen för att uppnå maximal tillgänglighet och attitydförändring.

En handfull människor har fått nog. De träffas sporadiskt, men mer och mer och övertygelsen stark. En intresserad agera tillsammans ger styrka. Så b kolosser på lerfötter, men koppling ursprungliga ideologin är idag m. Löper STIL risken att möta en likn. Leder ett växande antal medlemm. Skapar det omgivande samhällets gäller ekonomi och administration marna och de som är anställda f. Bidrar komplicerade lagar och fö. Å andra sidan: Måste inte STIL va för att möta en tuff framtid, där in

Stiletten intervjuade i förra numret och låter nu frågan gå vidare bla

– Tycker du att STIL har blivit

**Jan Palmblad****STIL-medlem sedan starten*

– STIL kan inte bli för stort, anser jag. Alla som behöver STIL ska kunna få det. Även ålderspensionärer.

Jag tycker egentligen att vi skulle kunna skynda snabbare, men det slår kanske tillbaka på något sätt.

Den administration och det kansli vi har idag är en nödvändighet. Är man missnöjd med något kan man använda sin rösträtt och delta aktivt på medlemsmötena. Vi tillämpar ju demokratiska principer i föreningen. Det kommer nog alltid att finnas någon som är missnöjd hur man än gör.

ats av växtvärk?

mer kontinuerligt. Sammanhållningen är total
förening i form av ett kooperativ bildas. Att
ldades antagligen KF och andra kooperativa
n mellan kundens återbäringsbesked och den
cket långt borta.
nde utveckling?
ar till ökad anonymitet?
rav på effektivitet och professionalism när det
i sig oöverstigliga barriärer mellan medlem-
att utföra dessa uppgifter.
ordningar till ytterligare splittring.
a just en stor, stark, och effektiv organisation
enting längre tycks vara självklart.

STIL:s första verksamhetsledare Bengt Elmén,
d några av medlemmarna:

för stort?



Jonas* och Inger Hörnfeldt

STIL-medlem sedan ett och ett halvt år
– Ja STIL kanske håller på att bli för
stort, men samtidigt tycker jag å andra
sidan att STIL måste växa ännu mycket
mer. Man måste dock se till att man kla-
rar av uppgiften. Jag tycker tex. inte att
administrationen fungerar som den ska
idag.
Jag tycker det är alldeles för dålig upp-
slutning kring medlemsmötena. Man
ser nästan alltid samma ansikten där,
och det finns andra som aldrig visar
sig. Jag vet inte om det kan bero på att
det alltid blir så trångt i de små loka-
lerna.



Björn Thorén*

STIL-medlem sedan 1990

– Både ja och nej. Det är kul att STIL har
blivit så stort, men jag kan dessvärre
samtidigt skönja vissa tendenser till
likheter med hemtjänst. En del slarvar
eller missköter sig och så nödgas man
skärpa reglerna och börja utöva kon-
troll. I början visste vi allt om varandra
på ett personligt och positivt sätt.
Vi har å andra sidan med storleken fått
inflytande. Ett inflytande som egentli-
gen är större än vad många i STIL har
förstått.

Jag blev medlem i STIL just när det
skedde en växling så att säga. Admi-
nistrationen hade vuxit föreningen ur
händerna och ordning och reda be-
hövdes, men idag som sagt, tenderar
ordningen att ta överhanden. Jag har
inte varit speciellt aktiv på senare tid,
men ändå förstått.

Jag tycker egentligen att STIL ska växa
och bli större, men det är då viktigt att
nya medlemmar blir aktiva och tar för
sig.

Maria Rodriguez-Bustamente*

STIL-medlem sedan 1989

– STIL har blivit för stort. Jag tror att STIL
kan fungera bäst som stöd till barn och
ungdomar i framtiden.

Birgitta Söderlund*

STIL-medlem sedan 1987-88

– En organisation kan egentligen vara
hur stor som helst bara det finns sam-
arbetsforum som är anpassade för
storleken. STIL har ingen sådan modell
för att vara många. Medlemmarna
kommer inte till tals som de ska.
De få IL-föreningarna är geografiskt
spridda.

Här i Stockholm måste vi finna nya
samarbetsmetoder. Jag har inga pa-
tentlösningar. Medlemsmötena tycks
mig i alla fall ha överlevt sig själva.
Och det kommer ju nästan ingen på
Peer Counselingträffarna heller. Kan-
ske är det fel dag eller tid. Kanske är
det platsen. Lokalerna är trånga och
de ärvda DHR-lokalerna är om möjligt
ännu mindre. Man får kanske skicka ut
enkäter om när, hur och var folk vill ha
dessa möten. Det är ju när vi möts som
vi bäst utbyter erfarenheter och föder
nya idéer.

**Med dessa röster från några
medlemmar har vi på redak-
tionen egentligen inte någon an-
nan ambition än att visa att
STILETTEN också är Ditt forum
som medlem för att dryfta Dina
åsikter. Välkommen med bi-
drag!**

RED

EUROPADAGARNA

Busdemonstration och STIL-aktivister i riksdagen

Den 5 maj (Europadagen) och veckan kring den här dagen protesterade den progressiva handikapprörelsen i hela Europa mot diskriminering och orättvisor i samhället. I år var det andra gången Europadagen firades på detta sätt. I fjol genomfördes aktioner i över 200 städer i hela Europa. I år var det ännu fler.

– Hej Johan Sjögren*

Du berättade ju om ADAPT i USA, i förra numret av STILETTEN, (nr 1, 93) och de aktioner ni fick vara med om där.

Nu har du varit engagerad i förberedelserna och genomförandet av STIL:s aktioner i samband med "Europadagarna" i Stockholm den 5-6 maj.

– Vad var målsättningen med aktiviteterna?

– Tanken var att skapa allmän uppmärksamhet kring de frågor som man runt om i Europa bestämt skulle vara tema för Europadagarna i år – tillgänglighet till tex. offentliga lokaler och kollektivtrafik.

– Hur var uppslutningen av STIL-medlemmar?

– Vi hade inledningsvis flera planeringsmöten där uppslutningen var bra, i genomsnitt 8-10 personer per gång. Vi finslipade taktiken vartefter och försökte förutse vad som skulle kunna hända. Vi utarbetade en taktik som passade så att så många som möjligt ville och kunde delta i aktionerna.



Den 6 maj samlades vi vid Odenplan. Meningen var att några av oss skulle åka buss för att påvisa hur dåligt kollektivtrafiken är anpassad för människor med funktionshinder, men även för barnfamiljer och äldre.

Foto: Bo Öhlén

– Vad hände?

– Till vårt första mål – bevakningen av LSS-beslutet i riksdagens plenisal kom det ungefär tjugo personer. Vi samlades vid Mynttorget och tog oss fram till receptionen i riksdagshuset. Åhörarlärkaren där har bara utrymme för två rullstolar, och det var ju själva poängen i vår aktion. Nämligen att visa att det inte räcker till. Problemet löstes emellertid på plats. Vi fick specialtillstånd att i grupper om fyra och fyra närvara på samma golv som de folkvalda, så att säga.

Dagen efter, den 6:e maj, samlades vi cirka femton personer på Odenplan för att åka buss. Några av oss skulle, var det meningen, ta oss ombord på bussarna. De andra demonstrerade under tiden med flygblad och banderoller. Ett allmänt kaos bröt ut i buss-trafiken vid ett tillfälle. Chauffören stannade motorn och menade att vi var en "ren provokation". De flesta i bussen var på vår sida, men en del tyckte att vårt sätt att demonstrera var fel metod.

En tjänsteman från SL dök upp och bjöd in oss att se deras nya bussar. Han höll dock med om att dagens situation, är klart otillfredsställande vad det gäller tillgänglighet.

– Fungerade planeringen rent praktiskt?

– Ja den fungerade faktiskt över förväntan. Dagen i riksdagen kanske blev väl lång för en del, men i övrigt inga problem.

– Vad blev den massmediala effekten av aktionen?

– Aftonbladet var där liksom radions "Efter två" och TV-Aktuellt. Journalisterna var med på noterna och ställde medvetet provocerande frågor så att vårt budskap blev ännu tydligare.

– Hur reagerade förbipasserande?

– De flesta höjde ögonbrynen men bevarade lugnet. I bussen som utrymdes, däremot var det mer blandade känslor dock övervägande positiva.

– Hur förhöll sig polis, tjänstemän i riksdagshuset, bevakande journalister?

– Några poliser syntes inte till. Journalisterna var mycket vetgiriga och tjänstemännen i riksdagshuset var mycket tillmötesgående.

– Kommer aktionen att följas upp på något sätt?

– Vi ska inom styrelsen diskutera hur fortsättning och uppföljning ska ske.

– Är du nöjd med resultatet?

– Ja mycket, och speciellt med entusiasmen under aktionernas utförande.

– Hade något kunnat göras annorlunda och bättre?

– Inte vad jag kan komma på.

Hände det något oväntat, komiskt, eller någon konfrontation. Någon extra färglick?

– Det var roligt att se "riksdagsgubbarna och gummorna" i verkligheten. Själv fick jag en pratstund med Bengt Westerberg. Det händer ju inte varje dag.

ROLAND EWERS*

STILETTEN GRATULERAR

Vi gratulerar Adolf och Dorothee till segern i deras kamp för rätten att bli adoptivföräldrar. Regeringsrätten tog inte upp målet och därmed blev utslaget i kammarrätten gällande. (Se STILETTEN nr 1, 93). Så vitt redaktionen erfar, väntar nu Adolf och Dorothee på besked för att resa till Costa Rica.

Rättelse

Angående Adolfs adoption. I förra numret av STILETTEN skrev vi på sid 16 "de fick avslag av en enhällig nämnd....".

Valborg Roos som satt i nämnden andra gången som suppleant för Jan Fernström menade att de, båda gångerna reserverade sig mot beslutet.

Judy Heumann, IL-aktivist – biträdande utbildningsminister i Clintons administration



Judy Heumanns karriär som en av Independent Livings förgrundsfigurer startade i mitten av 70-talet. Hon grundade medborgarrätsorganisationen DIA, Disabled in Action, i New York, när hon vägrades lärarexamen enbart på grund av sitt funktionshinder. Efter ett år som handikappolitisk sakkunnig åt en demokratisk representant i Washington, D.C. rekryterades hon av Ed Roberts, en av Independent Living-rörelsens grundare. Hon blev då medarbetare i California Department of Rehabilitation där Ed var chef. Judy arbetade dessutom på världens första centrum för Independent Living: Berkeley Center for Independent Living, där hon byggde upp en rad avdelningar som sedan dess avknopats som oberoende organ. Det viktigaste är Disability Rights Education and Defense Fund, DREDF, en grupp aktivister och advokater som driver prejudikat i syfte att ändra rättspraktiken till vår fördel.

Tillsammans med Ed Roberts grundade hon 1984 World Institute on Disability, ett forsknings och utbildningsinstitut som snabbt har blivit ett av de mest betydande på vårt område i USA. Man arbetar bl a. med personlig assistansfrågor och man har utvecklat en kraftfull politisk lobby.

Judy hade en framträdande roll i kampen för ADA, Americans with Disabilities Act of 1990. Den anti-diskrimineringslag som i dessa sammanhang blivit förebild världen över. (STIL ordnade tillsammans med Handikappinstitutet det första mötet i Sverige om en liknande lag redan 1987 och Judy var då föredragshållare).

1983 var Judy i Sverige för första gången och då tillsammans med Ed Roberts. Det blev embryot till den svenska grenen av IL-rörelsen. (I en svensk TV-intervju från det tillfället, använder de båda de sedvanliga plumpa och personliga frågorna, på ett genialiskt sätt för att föra ut sitt politiska budskap).

I sin position som biträdande utbildningsminister kommer Judy i högsta grad kunna påverka handikappolitiken i USA och därmed internationellt. (ADA har ju fått stor uppmärksamhet bl a genom Judys enorma internationella kontaktnät).

Jag träffade Judy första gången 1981 och sedan dess har vi varit nära vänner. Jag har alltid varit imponerad av hennes energi (hon sover 4-5 timmar per natt) och hennes otroliga förmåga att omedelbart få kontakt med folk världen över, oavsett om det är gräsrotsfolk eller toppolitiker. Hon förenar en karismatisk talartalang med en mycket älskvärd och ödmjuk personlighet.

ADOLF RATZKA*



Detta är början på en reseskildring med många spännande inslag. Stundtals blir den en rysare men varje ögonblick är självupplevt.

Eftersom den är lång presenterar vi den som en följetång.

Efter trettondagsafton börjar alltid semleperioden i ateljen. Det är nämligen så att det ligger ett fik alldeles i närheten. Dom är helt enkelt gudomliga... det är därför.

Björne äter alltid två, och börjar alltid fisa när han har ätit nummer två. Nisse köper alltid fel, på fel ställe. På sätt och vis är det katastrof för ingen äter dom. Ingen vill ha dom för dom är vämjeliga.

Det är efter ett sånt tillfälle som jag och Oscar sitter kvar i fikarummet.

Oscar är chilensare, och han brukar dricka mate i kalebass, i ett sugrör som han gjort av silvermynt i fångelset i Santiago. Man fyller kalebassen med teblad och häller hett vatten på. Min far i Småland har så länge jag kan minnas druckit samma te mot dålig mage, fast på ett annat sätt. Det är en kulturkrock.

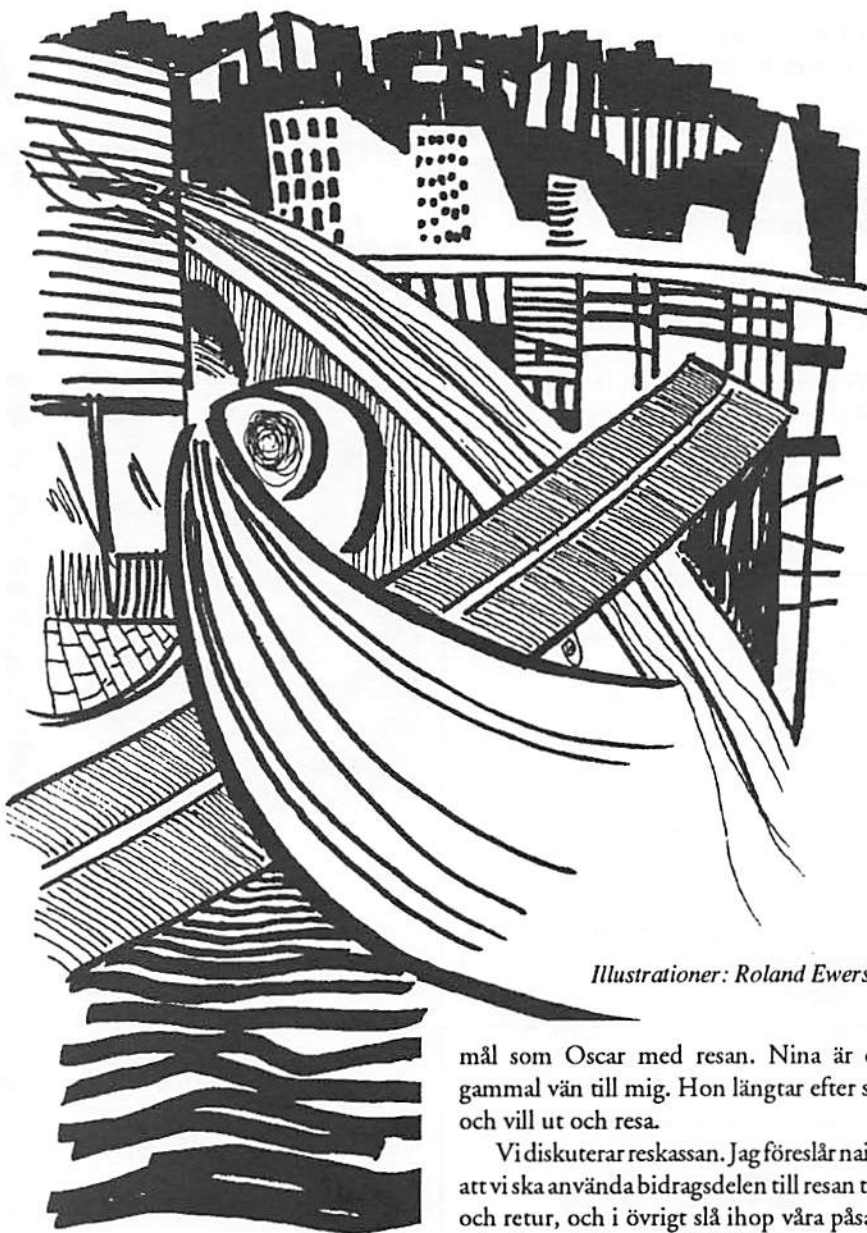
Jag har lärt känna Oscar och hans familj lite. Vi har druckit vin tillsammans och jag har sovit över där flera gånger. Jag brukar reagera på att hans barn har Coca-Cola-reklam på sina tröjor. Jag får inte ihop det. Coca-Cola är ju symbolen för imperialism och Oscar är ju politisk flyktning.

Vi har lärt känna varann så mycket att jag har upptäckt att Oscar har hunnit bli svensk. Det avslöjar han när han visar upp en systempåse klockan fem i sex, utanför bolaget på Folkungagatan. Jag påpekar det för honom och det förlåter han mig aldrig.

Efter semlorna i fikarummet dröjer Oscar och jag som sagt kvar den dan och han berättar om en idé han har.

Han vill resa till Barcelona. Skaffa sig ett hus och en liten gård. Där nere talar folk åtminstone spanska. Det vet han andra som har gjort, köpt hus där nere. Han tror att han skulle kunna bo hos dom, leva billigt under tiden han söker.

Jag blir nyfiken. Jag har nyligen gjort en bilresa med två tidigare ateljémedlemmar



Illustrationer: Roland Ewers*

genom Europa till Italien. Den var till stor del finansierad av bidrag för vårdare, eftersom jag kör rullstol. Jag sa att vi skulle kunna finansiera en sån resa igen.

Oscar tänder givetvis direkt... men förklarar samtidigt med eftertryck att resan inte kommer bli någon vanlig turistresa. Det handlar om honom och hans familjs framtid. Tiden där nere ska användas till att titta på hus och gårdar och prata med mäklare.

Jag tycker det låter spännande.

Jag vill följa honom i hans "jakt på sina rötter". Dessutom kan vi ju bo och leva billigt där.

Några veckor har gått. Vi sitter på avenyn i Göteborg och färjan till Amsterdam ska gå om en timme. Det är jag och Oscar, Nina och Chico. Chico är Oscars gamla polare från Chile. Han har samma

mål som Oscar med resan. Nina är en gammal vän till mig. Hon längtar efter sol och vill ut och resa.

Vi diskuterar reskassan. Jag föreslår naivt att vi ska använda bidragsdelen till resan tur och retur, och i övrigt slå ihop våra påsar, och därmed slippa allt käbblet om pengar. Stora utgifter kan diskuteras.

Oscar backar direkt.

Vi följer Palle, en tidigare medlem i ateljén numera bosatt i Göteborg. Genom en halsbrytande cykeltur visar han att han redan är hemmastadd i den nya stan och guidar oss till färjan.

Halv åtta på kvällen en dag senare rullar vi ut på kontinenten. Det är början på resan.

Eftersom Paris är målet för natten lämnar vi Amsterdams centrum för en snabb måltid i en förort utmed vägen, magarna skriker!

Vi frågar efter menyn på en blandning av dålig gymnasietydsk, spanska och svenska, men ägarinnan skiner upp och meddelar att hon minsann drivit restaurang i Gävle i nästan tio år.

Färden går, via en ofrivillig rundtur på Rotterdams snurriga motorvägskrans och genom ett mörkt snabbt förbiillande Bel-

gien, vidare mot den franska primadonnan.

Vi räknar med att vara framme runt tvåtiden.

Oscar visar, på andra sidan gränsen, plötsligt en ny sida av sig själv. Det är ett bitande förakt mot Sverige, svenskar och allt svenskt. Det blir tjugit.

Jag har varit vilse i Paris oändliga förorter förut, och därför frågar jag om Oscar verkligen har tagit reda på vägen.

Det är meningen att vi ska sova över hos en fransman som är gift med hans svenska svägerska.

Halvtio på morgonen, efter fjorton timmar sitter jag fortfarande vid ratten. Nina klagar, men jag förklarar hennes en månad gamla körkort ogiltigt.

I 120 kilometers hastighet genom morgonrusningen, gravt sömnberusad jagar jag en välvillig bilburen parisare mot den åtråvärda förorten, ...och en härlig säng.

Väl där bland stojande barn och ett otal passerande vuxna försöker jag under dan med sömn reparera skadan efter resans första mardrömslika etapp.

Det blir mat och vin och glad stämning, och dagen därpå går färden vidare på "Autoroute de la solei" mot franska rivieran.

Vi ser katedralen i Chartres stolta spiror på avstånd. På den smutsiga, fula genomfarten i Lyon är jag trött och håller på att förlora herraväldet över bilen. Vid sidan av en långträdare. Men ingen märker något.

Vi når rivieran. De delvis fasadbelysta bergen avtecknar sig verklighetsfrämmande mot den kolsvarta himlen. Bland pärlbandet av turistorter hittar vi vår destination och tumlar uttröttade in i en främmande lyxlägenhet vid tvåtiden på natten.

Pascal, vår värd i Paris, som nu är med på resan, och som även fungerar som indirekt värd på rivieran, snokar vant upp ägarens barskåp och femmans pastich får oss sakta att landa.

Klockan tolv dagen efter dyker ägaren

upp. Han har jobbat hela natten på disko-tek.

Jag vaknar i barnkammaren med kläderna på. Toaletten är för trång.

Jag har 200 mils bilkörning på fyra dagar i ryggen, och ett rätt tappert alkoholintag emellan. Vi har redan träffat mycket människor. Mitt samlade jag befinner sig någonstans utanför Mariestad.

Det blir ännu mera femman och Galouises till frukost.

Mötet mellan Pascal och vår tillfällige värd blir glatt. Oscar deltar ivrigt i diskussionen som sker på franska och han inflikar då och då en förklarande kommentar på spanska till Chico.

Nina och jag känner oss utanför, allmänt omtumlade och ur stånd att ta initiativ men så är vi ju också gäster på vår egen resa.

Det högljudda och uppsluppna samtalet avtar, det är uppbrott på gång och Oscar meddelar kort att vi ska till stranden.

Jag invänder tamt, med tanke på natten med femman och den efterföljande "frukosten", men ger till slut med mig och vi stuvlar in oss i bilen och kör mot stranden. Det visar sig att vi ska äta lunch i en restaurang som delvis ligger i medelhavets vågor. Bland badande och solande turister.

I ett desperat behov av att återta någon form av initiativ förklarar jag för en ointresserad Oscar att jag efter lunchen tänker ta paus från körandet och låta bilen stå.

Det blir nya femman och restaurangägaren deltar engagerat i de muntliga matförberedelserna.

Pascal berättar diskret via Oscar att den trevliga restauratören i trakten allmänt är känd som fascist och polisspion.

Obehagskänslan i magtrakten släpper inte sitt grepp.

De närmaste timmarna blir dock angenäma. En platonsk provencisk fiskmiddag bestående av en jätteskål med musslor, bläckfisk, bouillabaisse med alla tillbehör och hel kokt fisk, som varmrätt serveras. Alltihop ledsagas av ett utsökt rosévin och avrundas med kaffe och conjac.

fortsättning i nästa nummer.



*som har tid och lust
Vill du bli fadder?*

Du som har varit arbetsledare några år, tycker att du har fått flyt på din personliga assistans och som dessutom råkar ha lite tid över. Din insats behövs. Våra nya medlemmar behöver stöd i början och resurserna räcker inte till.

Allt som behövs är en eller två träffar med den nye medlemmen. Resten kan skötas per telefon. Det gäller mest att finnas till hands och ge råd vid vissa tillfällen.

Du bör ha erfarenhet av att rekrytera och anställa assistenter. Du behöver inte känna till allt om hur STIL fungerar. Det räcker med att kunna hänvisa till rätt person på kansliet eller i föreningen.

Tycker Du att det låter spännande? Ring Sylve eller Helena på kansliet och sätt upp dig på listan! Tel 640 81 10

Jag följer inte STIL:s uppmaning att hålla en känslomässig distans till assistenterna.

Hej...!

Jo, jag heter alltså Jörgen Erlandsson*, har varit handikappad sedan födseln och är numera så kallat totalförlamad samt respiratorberoende. Jag bor, inflyttad från lilla byn Everöd, sedan ett drygt år tillbaka i småtrevliga skånska Kristianstad. Och har ganska nyligen fyllt 2 x 20 år - en för mig väldigt viktig åldersformulering!

Jag har tidigare bland annat pysslat med såväl ideellt som kommersiellt akvarietidningsskriveri, både som redaktör, för den eminenta Akvarie-Bulletinen, och som medarbetare, bland annat i tidningen Korall. En - troligtvis också medfödd - personlig egenhet är att jag har en påtaglig benägenhet att bli lite provokativ när jag sätter mig framför ordbehandlaren. Och en annan är att jag har en stor förkärlek för långa och något invecklade meningar med ett flertal instuckna bisatser.

Som ni kanske har uppfattat redan av inledningen så är jag en tämligen egofixerad och självgod person. Som alltså har, om inte alltid självupptagna så i varje fall självupplevda erfarenheter av och självständiga åsikter kring det mesta. Kanske delvis beroende på att jag helt saknar vad som kallas normal skolgång- och utbildning. Hemundervisning kallades det visst istället. Och inte heller har jag medverkat i någon sådan där peer nånting-kurs som ni nog känner till i era trakter eller kretsar...

För att få en vettig bakgrundsbild tycker jag att det finns anledning att nämna att min grund-sjukdom, som i sin tur har orsakat mitt handikapp, två begrepp som jag anser det vara viktigt att skilja på, benämns progressiv spinal muskelatrofi.

Och att denna har fått till följd att jag aldrig har kunnat gå, stå - eller ens sitta upp av egen viljekraft. Jag har således på grund av min - på skånska - lealöshet framlevt de flesta av mina tidigare dagar i halv- eller helliggande ställ-

ning. Det vill säga när min far inte har fungerat som levande karm och nackstödsstol.

I tonåren hade min grundsjukdom utvecklats så långt att jag var tvungen att få andningshjälp av en respirator. Och efter ett års sjukhusvistelse i samband med detta hade jag dessutom förlorat så gott som hela min redan tidigare mycket begränsade rörelseförmåga. Kvar fanns då bara några millimeters förmåga i ett par av mina fingrar, och turligtvis den fortsatta förmågan att, i dubbel bemärkelse, tala för mig själv.

Efter detta har jag alltså under två decennier upplevt tillvaron helt i horisontalläge antingen hemma ifrån mitt rum



och min stålrörssäng eller ute i samhällslivet ifrån en bärlik-nande kärra. Fortfarande med många olika intressen, bland annat sport, natur, musik, politik och social gemenskap, och minst lika aktiv som tidigare.

Men med vissa, om inte inre så i varje fall yttre begränsningar.

Tills, efter sammanlagt 37 års ansats, "the big jump", det stora lyftet kom för fyra år sedan, i form av en i de flesta avseenden helt specialbyggd Permobil. Vilken innebar att jag för första gången någonsin, bokstavligen talat, kunde förflytta mig för egen maskin!

Och också för första gången någonsin kunde möta omvärlden och dess innevånare i en mera normal, vertikal sitt-

ställning.

Ja, det tog mig alltså 39 år innan jag tog det till synes stora steget att flytta ut - eller in - i total frihet! Så total som den nu kan bli när man som jag, bland annat på grund av mitt respiratorberoende, har behov av personlig assistans dygnet runt - varje timme, Varje minut... Men under dessa förutsättningar lever jag numera - för att använda något av en veckotidningsklyscha - ett helt fantastiskt liv!

Det gällde således inte bara att flytta ut - utan också att flytta in... För drygt ett års sedan valde jag därför med eftertanke och klokhet - får jag hoppas - ut en nybyggd trerumslägenhet i centrum av stan. Nära handelscentra och nöjesetablissemang, för att undvika onödigt beroende av färdtjänst. Jag valde inte en servicelägenhet, trots att sådana fanns insprängda i samma byggnad. Och trots att en sådan skulle innebära en hyressubvention med många sköna tusenlappar årligen. Jag ville helt undvika inblandning av kommunens sociala myndigheter, jag ville kunna säga - och känna - att det här var min lägenhet, min bostad. Utan att behöva fråga först. Och kosta vad det kosta ville. Nästan...

Det var i början oerhört många funderingar kring hur det här skulle fungera, hur jag skulle finna rätt personal, hur jourverksamheten vid sjukdom - hos personalen alltså - skulle lösas och inte minst hur relationerna till mina assistenter skulle balanseras på bästa sätt. Jag kände bland annat skräcken över att behöva få assistans av människor vars personkemi inte alls överensstämde med min. Alla de här funderingarna var på många sätt väldigt nyttiga - men samtidigt helt onödiga!

Visst fanns det smärre problem i inledningsskedet, bland annat i form av personalbrist. Men det var jag förberedd på. Hemifrån byn hade jag med mig ett på vissa håll tämligen dåligt rykte - som smart översittartyp och sexgalning - rent kärringsnack som jag emellertid har försökt motarbeta hårt. Och som jag nu var övertygad om skulle försvinna, när verkligheten hann ifatt alla förutfattade meningar och fördomar. Jag fick dock möta överförmynderskapsfrågor från en del tjänstekvinnor, en

som i besparingssyfte ville beordra in egen personal, och en annan som fortfarande hade moraliska aspekter på mitt syndfulla leverne. Tyvärr helt utan orsak...

Men ganska snart kände och märkte jag att allt skulle fungera helt perfekt! Speciellt sedan kommunen tog över som ensam huvudman - och jag som egenmäktig arbetsledare!

Redan efter någon månad hade jag fått kontakt med ett halvduzin unga, tuffa och utåtriktade tjejer, som blev utmärkta assistenter. Och sedan har det rullat på nästan helt av sig självt. De första tjejerna har, så att säga, förökat sig genom delning. De har tipsat kompisar och bekanta om att jag är ett alldeles utmärkt extraknäck. Samtidigt som jag numera, tack vare starkt stöd från omgivningen och mycket gott självförtroende, kan gå ut på stan och välja nästan vem jag vill... Det låter som en överdrift, men ligger ändå väldigt nära sanningen! Det är därför jag numera har många av traktens sötaste, skarpaste och mest eftertraktade tjejer omkring mig!

I nuläget har jag tre fast anställda assistenter, samliga tjejer, vilka går på självkomponerade och mycket flexibla scheman. Därutöver har jag tillgång till ytterligare ett tjugotal timanställda personer, de flesta likaså tjejer, men även tre killar. Personalstaben varierar delvis månad från månad, såväl i antal som i sammansättning, allt eftersom tjejerna kommer - och reser. En gemensam nämnare hos de flesta är nämligen att de har arbetat utomlands som "au pairgirls" eller liknande, att de alltså är äventyrslystna och initiativrika, men samtidigt också beredda att ta ansvar och jobba intimt i andras hemmiljö.

För mig, som aldrig kan vara utan assistans, inte ens några minuter, ligger tryggheten i detta system inte i den fast anställda personalen, utan i att det finns så många timanställda personer tillgängliga att det alltid finns någon som kan och är villig att fylla upp, även vid kort varsel. Och att jag genom mycket goda kontakter nästan alltid vet var jag har dem, såväl i tid som i rum. En viktig sak i det här samarbetet är att allt

sker på frivillig grund, att jag aldrig behöver tiggas eller ens be någon om att jobba, utan alltid kan gå vidare i listan.

En annan viktig sak är att jag och mina assistenter, och dessa även sinsemellan, har total respekt och fullt förtroende för varandra, i de flesta fall byggt på en nära känslomässig kompisrelation. Finns den inte från början så växer den mycket snart fram! Jag kan alltså inte med bästa motvilja i världen påstå att jag följer STIL:s uppmaning att hålla en känslomässig distans till assistenterna. Jag är helt enkelt små- eller storförälskad i de flesta av mina tjejer! Och det fungerar - det kan jag lova!

– Jag är helt enkelt små- eller storförälskad i de flesta av mina tjejer! Och det fungerar - det kan jag lova!

Ja, det här var alltså - hm - lite om hur jag lever och fröjdas! Jag har på kort tid lyckats uppnå stor respekt och respons bland landstingets och kommunens politiker och deras tjänstefolk - och blivit accepterad som kepsgalen 20-åring i stans ungdomsgäng!

Om du har synpunkter på eller funderingar kring det jag har skrivit så är du välkommen med dessa, antingen per telefon eller brevledes. Det sägs att den som har rest alltid har mycket att berätta - och jag har rest i livet under 40 års tid så jag återkommer kanske i senare nummer av Stiletten med nya verklighets- eller sagoberättelser. Till dess:

Tro på dig själv. Och tro på möjligheterna - de finns!

Jörgen Erlandsson*
Östra Storgatan 1
291 32 KRISTIANSTAD
044 - 11 72 92

Jörgen meddelar att någon gång i september kommer TV4:s Kalla Fakta visa ett program om honom och hans personliga assistans.

Sällskapsdam eller assistent

Historien nedan tilldrog sig för ett par år sen och är skriven av STIL-medlemmen Björn Thorén. Den är tidigare publicerad i Hillebard.

Det var onsdagen den elfte september och klockan började närma sig kvart över fyra på eftermiddagen.

Det var bara en kvart kvar innan hon från hemtjänst skulle komma och tala om för mig om jag hade fått avslag eller inte på de timmar jag hade begärt för att klara av att leva som vilken svensson som helst. Jag tog fram mitt kollegieblock och en penna för att snabbt räkna ut hur många timmar jag har förbrukat i sommar, som arbetsledare i STIL. "Alltså hur mycket hjälp jag har behövt i juni, juli och augusti som funktionshindrad. Resultatet blev en chock. I juni hade jag överskridit med femti timmar. Jag är beviljad 260 timmar i månaden. Det blir sextio timmar i veckan eller åtta och en halv timme om dagen, vilket jag vet av drygt ett års erfarenhet är för lite". Chocken fortsatte. I juli hade jag överskridit 100 timmar och i augusti med 89 timmar.

Dörrklockan ringde och två damer i övre medelåldern klev in. Den ena presenterade sig, medan den andra fortsatte in i lägenheten och gick någonting som man kan kalla husesyn. Vi satte oss till slut ned i vardagsrummet och småpratade lite, när damen som inte hade presenterat sig plötsligt tar fram några papper och harklar sig och säger:

– Ja du, vi måste nog ge dig ett tråkigt besked. Vi har gett dig avslag. Du förstår säkert att du inte kan få beviljat 120 timmar i veckan, det är ju det dubbla av vad du har idag. Det förstår du väl?

Jag satte kaffet i halsen och tittade upp mot henne och sa efter jag hade hostat klart.

– Nä det förstår jag inte, förresten vad heter du?

– Du har ju klarat dig med 60 timmar

i veckan i över ett år nu. Varför behöver du helt plötsligt ha det dubbla? Du har ju inte blivit sämre, det har jag sett.

– Hur har du sett att mitt funktionshinder inte har blivit större?

– Jag har nog sett dig åka omkring med din fina elrullstol både på konsum och på servicehuset. Jag har också sett dig stå upp när du stänger din altandörr. Mitt arbetsfönster är mitt emot din altan.

HON SPIONERADE

Nu började jag bli riktigt, riktigt förbannad. Hon har alltså spionerat på mig från sitt arbetsfönster och lekt läkare och kommit fram till att jag inte blivit sämre. Jag kände nu hur pulsen steg och att det började susa i huvudet på mig. Jag började inte längre bli förbannad, jag var nu rosenrasande. Jag försökte lugna ner mig och föra ett civiliserat samtal och motivera varför jag var tvungen att ha fler timmar nu än innan. Jag harklade mig ytterligare en gång och försökte säga:

– Jo det är så här... Längre kom jag inte.

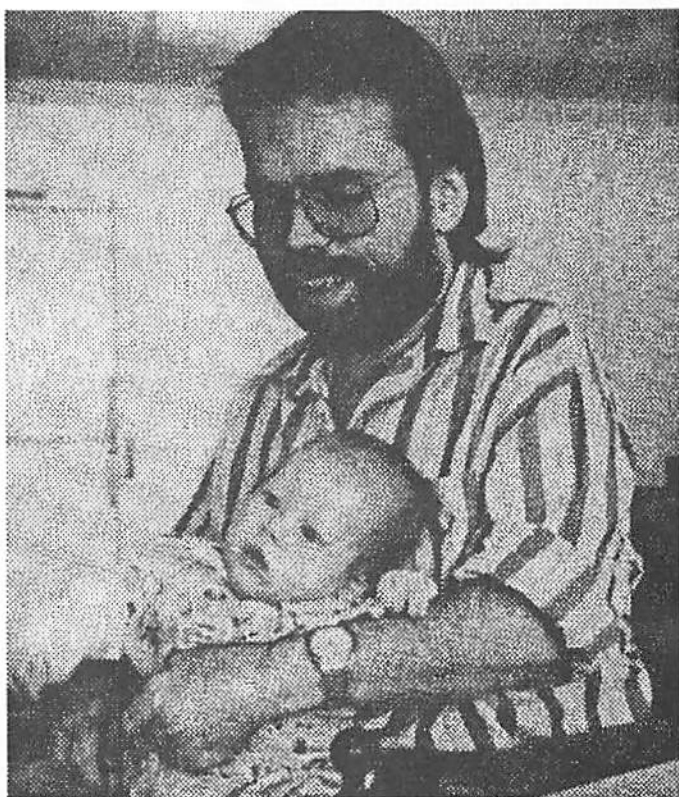
– Du förstår, vi har inte pengar till att serva alla handikappade och gamla med sällskapsdamer i det här distriktet, och din sambo får ju ta konsekvenserna med att bo ihop med dig. Hon visste ju vad hon gav sig in på och er lilla son får väl barnomsorgen ta sitt ansvar för. Det kan vi på hemtjänsten verkligen inte göra. Det förstår du väl.

SLAGSMÅL PÅ LIV OCH DÖD

Som ni förstår urartade vårt fortsatta samtal. Jag klarade inte längre av att föra ett civiliserat samtal. Det kändes nu som jag var mitt i ett slagsmål på liv och död, där ett nederlag var oundvikligt. Jag var ännu ett offer för moder Sveas sociala nedrustning. Det komiska i detta var att jag verbalt slogs med en människa som jag inte visste namnet på, som dessutom anser att assistenter jobbar som sällskapsdamer. Ännu mer komiskt blir det när man vet att denna människa ska bestämma över mitt och min familjs fortsatta levande...

Visst blir man förbannad.

BJÖRN THORÉN*



NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT



HUSARREST



Du och jag är födda till att leva på den här jorden.
 Men lever vi båda två?
 Vi andas båda två.
 Men mer gemensamt har vi inte.
 Du kan röra dig obehindrat.
 Det kan inte jag.
 Något gick fel innan jag föddes.
 Varför?
 Det är det ingen som kan svara på.
 Vi är beroende av personer båda två. Hur då?
 Det måste finnas en busschaufför som kör bussen som du ska med.
 Det måste finnas en kassörska i affären du besöker.
 Det måste finnas en frisör när du går och klipper dig.
 Det måste finnas personer som gör saker till dig som du inte är bra på eller inte kan göra själv.
 Ofta är det sådana saker som många andra också behöver hjälp med.
 Men jag då?
 Jag är beroende av folk i en mängd olika saker varje dag.
 Vi är en stor grupp i samhället som är mer beroende av andra människor än vad du är.
 En del av oss måste ha hjälp på toaletten, en del med att tvätta och klä sig, en del måste ha hjälp när de äter eller pratar.
 Sådana saker som människor i samhället ofta tar för givet att varje människa ska klara av själv.
 På så vis är du och jag olika, men vi är ändå så lika.
 Du och jag är lika värdefulla.
 Men vi blir inte sedda som lika värdefulla i samhället.
 Allting räknas i pengar.
 Det sätts en prislapp på var och en människa idag.
 Sitter du i ett serviceboende som många människor idag gör.
 Då får du inte bestämma när du ska gå upp, gå på toaletten, handla, städa och gå och lägga dig.
 Det är orättvist.
 För du och jag är lika mycket värda.
 Även om jag kostar mer pengar för samhället än vad du gör.
 För jag är född för att leva på den här jorden.
 För jag är född till att leva på samma villkor som du är.
 Du och jag är födda till att leva efter våra förutsättningar.
 Men så länge det sätts en prislapp på varje människa och jag kostar mer än vad du gör.
 Så kan vi inte leva ett likvärdigt liv du och jag.
 För du klarar dig själv men det gör inte jag.
 Jag önskar att jag kunde leva varje minut så intensivt som jag skulle kunna göra om samhället ställde upp med de

resurser som jag behöver för att jag skulle kunna göra det.
 Önskar inte du också att både du och jag skulle kunna leva ett lika aktivt och händelserikt liv?
 Som det är meningen att vi är födda till att leva.
 Eller ser du också alla människor med en prislapp på sig?

Fri som en fågel flyger du lilla duva där på de vita molnens ullighet.
 Varför kan vi alla inte få flyga lika fritt?
 Tänk att få se sig om i världen och få upptäcka något nytt varje dag som vi lever.
 Tänk vad det är härligt att leva.
 Tycker du inte det min vän?
 Vad händer idag?
 I mitt liv händer inte så mycket idag.
 Jag sitter här likt en fågel i min egen bostad.
 Vem bryr sig?
 Ska jag finna mig i att inte få de resurser som jag behöver.
 Tänk att så stora ord kan bli till en sådan besvikelse.
 Det lovas skog och gröna ängar.
 Men aldrig mer ska jag gå med på en sådan nit.
 Visst är det ett lyft att ha en egen assistent.
 Men tänk om det funnes flera personer.
 För idag när den som egentligen jobbar här är ledig, får jag ställa in mina saker som jag hade tänkt att göra.
 Än en gång sväljer jag besvikelsen långt ner i min hals.
 Idag är just en sådan där fin dag, med gnistrande och knarrande snö och sol från en klarblå himmel.
 Tänk om jag hade varit en duva så vit, fin och fri.
 Då hade jag svävat över staden och sett hur fint den ligger under mina vingar.
 Kanske jag hade satt mig på tornet i domkyrkan ett tag för att få njuta av solen.
 Men nu går inte det.
 För jag har inga resurser idag.
 Kanske inte imorgon heller, eller nästa dag, eller nästa dag.
 Men en dag ska jag leva så fri som fågeln på de vita ulliga molnen.
 Det ser jag fram emot.
 För varje minut som jag lever vill jag leva.
 Jag vill inte leva hur som helst, utan aktivt och fritt och efter de förutsättningar jag har.
 Men att ha husarrest vad är det för liv?
 Bara för att samhället ska spara pengar.

INGER DAHLQVIST*

NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT**ILS PÅ HANDIKAPPMÄSSAN I GÖTEBORG**

GIL, STIL och SMIL deltog under IL-rörelsen i Sverige (ILS) med en gemensam monter på Handikapp-mässan här i Göteborg, den 9-11 mars.

Mässan besöktes av cirka 17.000 personer som kom från hela landet. Mässan i Göteborg vände sig både till "tunga" köpare, brukare och en intresserad allmänhet.

Det var första gången IL-rörelsen försökte sig på ett samarrangemang. Det var värdefullt att synas och att skaffa sig erfarenheter inför framtida samarbete.

□□□



Foto: Kent Hallgren, Bildtjänst

**SPRÅKKONTAKT VIA
GIL**

GIL har en medlem som är fransyska och bor i Paris och som kommer till Sverige några veckor varje sommar. Om det är någon som är intresserad av en kontakt (Gieséle talar svenska) eller ett utbyte med henne kan GIL förmedla det.

□□□

RÄTTELSE OM GIL

I förra numret av STILETTEN uppgav vi fel telefonnummer till GIL. Här kommer korrekt adress:

Olskrokgatan 30, 416 66 Göteborg
Tel. 031.19 04 80,
Fax. 031.21 04 42

**IL:ARE MED BEHOV AV
NATTLOGI I GÖTEBORG**

Om någon IL:are har vägarna förbi Göteborg och behöver ett enklare övernattningsrum går det bra att kontakta GIL-kontoret, tel 031.19 04 80 och be att få tala med Ingegerd*.

□□□

LUFTHANSA BEKÄNDE FÄRG

I mars i år skulle familjen Hörnfeldt flyga till Miami på en treveckors semestertripp. Flygbolaget Lufthansa, som enligt planerna skulle stå för transporten dit, backade emellertid ur. Anledningen var Jonas Hörnfeldt*. Han har ett funktionshinder som stundtals leder till andningsuppehåll. Lufthansas läkare meddelade familjens läkare att man inte kunde ta risken med de kostnader som i värsta fall en oplanerad mellanlandning skulle innebära. Ett skäl som, enligt Jonas mor Inger, i och för sig skulle vara godtagbart. Ilskan och förvåningen blev därför stor när det

verkliga skälet kom fram. Jonas skulle få resa om familjen köpte upp en hel stolsrad i planet. Medpassagerare skulle då slippa se, meddelade man. Flygbolaget återgick senare till undanflykten att läkaren bedömt riskerna för stora och Jonas och hans familj nekades att resa.

Resan blev dock slutligen av, tack vare ett mycket tillmötesgående American Airlines.

□□□

**TERRY PÅ STIL:S
KANSLI**

är för tillfället tjänstledig för att i ca ett och ett halvt år arbeta med ett internationellt samarbetsprojekt på hjälpmedelssidan.

En rad vetenskapliga institutioner och företag i branschen är involverade. Sverige representeras av Handikappinstitutet.

□□□

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 cchecklista.

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.

Djungeltelegrafen

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

Hygien 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.

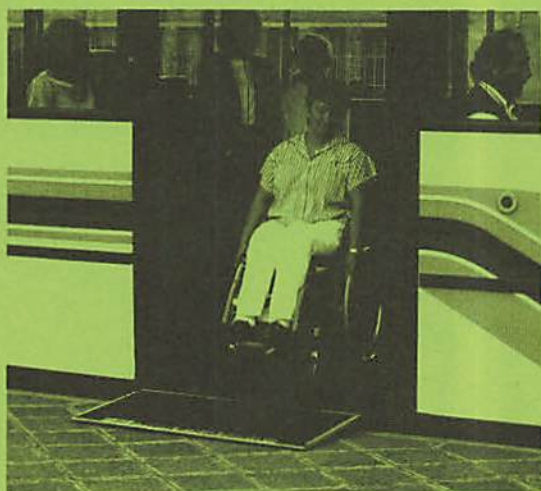
Tel: 08.640 81 10

Fax: 08.641 67 10

Kollektivtrafik åt alla

oavsett om man är äldre, drar barnvagn eller kör rullstol !

Så här ser vanliga trafikbussar ut i ett växande antal städer på kontinenten:



Låggolvbussar underlättar resandet för alla, påstigningen går fortare. Golvet är lågt och bussen "niger". En liten inbyggd lyftplatta gör att barnvagnar och rullstolar kan lätt rullas in.

- Underlätta kollektivåkandet för alla - de tekniska lösningarna finns !
- Begär av SL att enbart köpa in låggolvbussar med lyftplatta !
- Då kan fler åka buss och samhällets utgifter för färdtjänst minskar !

Aktionen sker i samarbete med ett hundratal handikapporganisationer i Europa som under tiden 3 - 9 maj agerar mot diskrimineringen av människor med funktionshinder och för ett samhälle för alla.

Stockholmskooperativet för Independent Living, STIL, Bondegatan 39, 116 33 Stockholm tel 640 8110