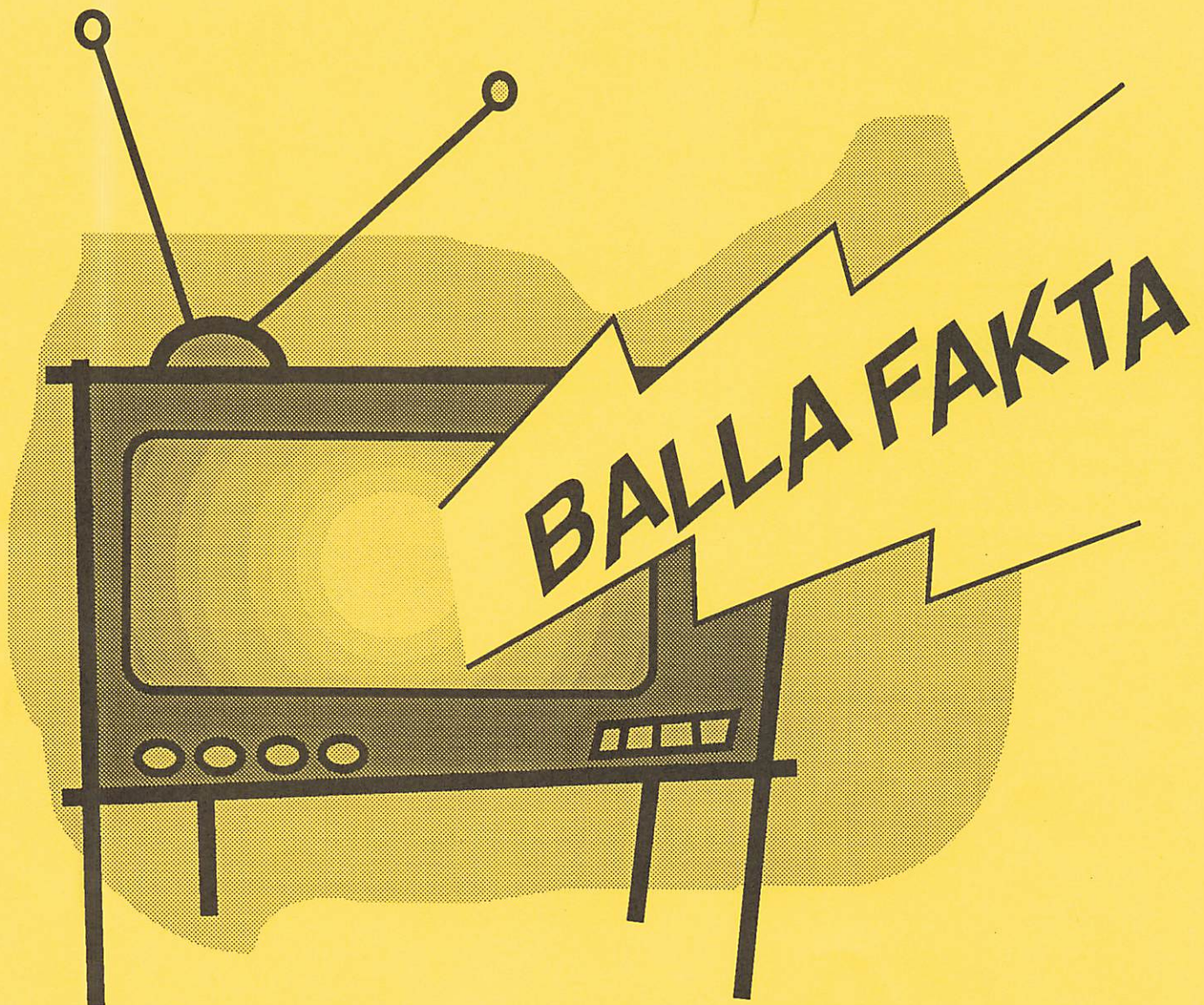


STILETTEN

NR 3/93 ÅRGÅNG 8 UTGES AV STOCKHOLMSFÖRENINGEN FÖR INDEPENDENT LIVING.



I jakten på tittarsiffror skyr TV4 tydligen inga medel. I ett banalt och populistiskt inslag om Jörgen Erlandsson i "Kalla Fakta" framställer man personlig assistans som koppleri.

STIL har istället krävt en saklig redovisning av en av svensk socialpolitiks viktigaste reformer, LSS. Det är skattebetalarna värda! Läs mer på sidan 9.

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, mot förtryck och diskriminering av människor med funktionshinder.

STIL, betraktar sig som en del av Independent Living-nätverket – den internationella medborgarrättsrörelsen för människor med funktionshinder.

Stödmedlemskap i STIL är öppet för alla. Medlemskap med rösträtt, förutsätter eget behov av personlig assistans.

Avgifter:

Medlemskap i STIL idéell förening med 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

Ny styrelse

Efter ett extrainkallat årsmöte 15 september valde STIL en ny styrelse med vidstående utseende.

Styrelsen:

Adolf Ratzka *	Ordförande	08.32 59 89
----------------	------------	-------------

Övriga ledamöter:

Jamie Bolling*	08.10 49 72
Helena Karnström*	08.702 17 04
Gun-Britt Thorell *	08.608 90 11
Stefan Käll*	08.612 73 75
Björn Thorén*	08.99 35 78
Verena Ziswiler*	08.720 05 28

Suppleanter:

Lars Muthas*	08.580 157 55
Sonia Welander*	08.580 379 01

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 32,
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.

INNEHÅLL

STIL-information	2
STIL rycker ut för LSS	4
SL:s nya bussar	5
Vi behöver alternativ till färdtjänsten (debatt)	6
SJ, SJ, gamle vän...	8
Monicas olagliga ramp	10
Nya ansikten	11
PA-Sarantin (ny STIL-service)	11
Samtal om MIL i Malmö	12
Om ADA (artikelserie)	15
Barcelona (följetong)	19
Noterat, tyckt, tänkt och klippt	21
Råd till nya medlemmar	23
Vad är Ditt pris?	24

STIL och LSS sid 4

Monicas ramp sid 10

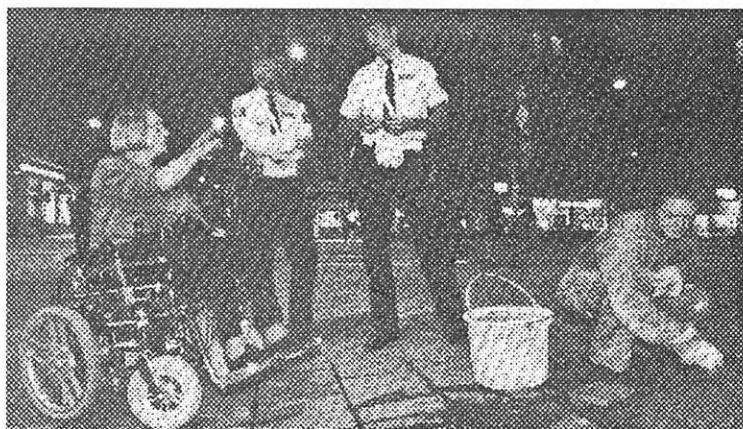
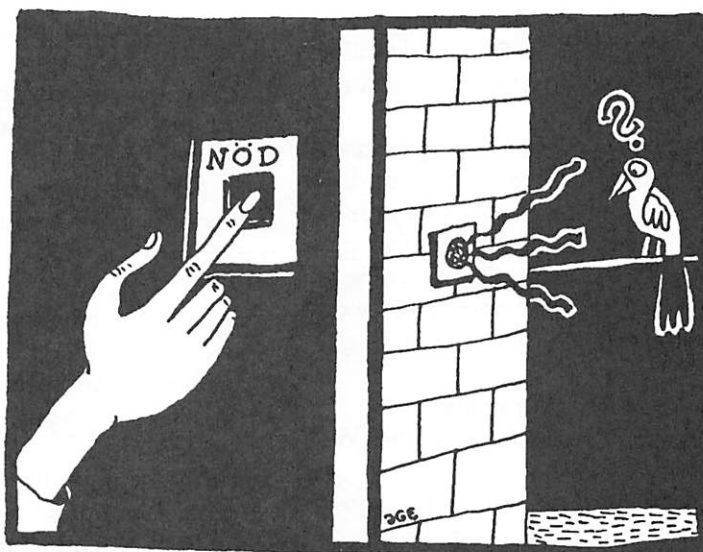


Foto: Tobias Röstlund, EXPRESSEN

SKITSNACK sid 21

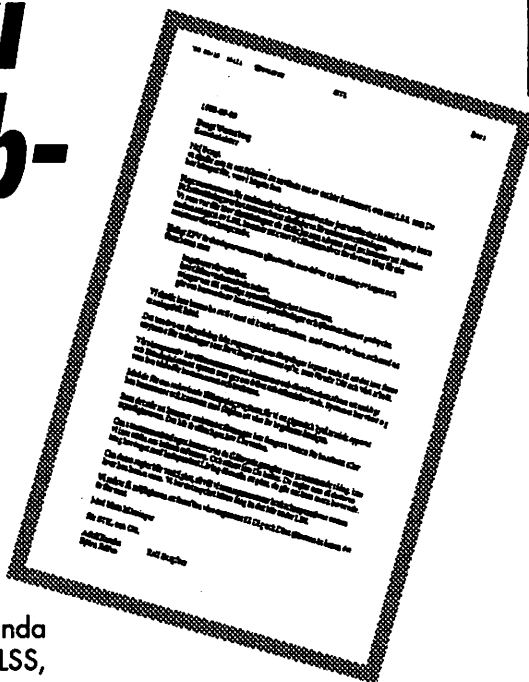


MIL i Malmö sid 12

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!

Larmet gick – då gjorde vi en snabb-uttryckning!!



"Hej Bengt,
vi skulle inte ta oss friheten att använda oss av det här faxnumret, om inte LSS, som Du har kämpat för, vore i högsta fara."

Det var inledningen till den brandkårsuttryckning i form av ett fax som GIL och STIL skickade till socialminister Bengt Westerberg den 9 september.

Anledningen var ett sammanträffande mellan representanter för assistansbrukarkooperativen och en ledningsgrupp inom Riksförsäkringsverket. Det gav vid handen att den tolkning av lagen och dess förarbeten som drivs av departementets tjänstemän kommer att:

begränsa vår valfrihet,
varierande timbehov inte tillåts,

vinga oss till ständiga nyan-
sökningar hos kommunen,

göra oss beroende av kommu-
nala prioriteringar och tjänste-
männens godtycke.

Det skulle innebära att den nya lagen i praktiken skulle bli en försämring.

"Om dessa regler blir verklighet, så vill vi stanna kvar hos kommunen. Vi har det i så fall mycket bättre idag än det blir under LSS.

Vi måste få möjligheten att framföra

våra argument till Dig och Dina tjänstemän innan det är för sent"

lyder de avslutande meningarna i faxet.

Efter ett samtal med Inger Claesson-Westberg, politisk sakkunnig i handikappfrågor åt Bengt Westerberg meddelar Adolf att socialministerns syn på det fortsatta arbetet med tillämpningsreglerna är:

"Assistansersättningen ska följa STIL-modellen, det får inte innebära en försämring för dem som idag har den kooperativa lösningen."

Det innebär ingen månadsvis avräkning utan budget för ett helt år. Det innebär schablonmässiga redovisningar, inte krav på enstaka kvitton.

Dessa krav står alltså orubbliga och resultatet är att man förbereder en ny proposition som förtydligar den gamla i den av oss önskade riktningen.

– Genom vårt snabba ingripande lyckades vi vända utvecklingen, och vi kommer att hårdbevaka lagens utformning, avslutar Adolf.

STIL-kurs för tjänstemän i anslutning till LSS

När den nya lagen LSS träder i kraft 94 01 01 åligger det försäkringskassan att göra behovsbedömning för den enskilde individen. Det är en ny situation för tjänstemännen där, som saknar rutiner och praxis för dessa arbetsuppgifter.

Vi i STIL har genom åren förvärvat gedigen erfarenhet av vad som i kommuner och socialdistrikt idag ingår vid denna typ av behovsbedömning. Vi har själva använt oss av personliga assistenter i egen regi sedan 1987. Vi har också genom åren utbildat en mängd brukare i egen behovsbedömning. Därför vill vi nu vidareförmedla denna kunskap i form av en kortkurs (se annons nedan).

Vi kommer att gå igenom de aktuella paragraferna i Lagen om assistansersättning. I generella ordalag visa hur den enskilde själv fastställer sitt behov och även visa hur kommunen eller socialdistriktet har bedömt samma persons behov.

För att kursen ska vara så belysande som möjligt kommer en arbetsledare (=brukare) exemplifierande med sig själv som utgångspunkt och hela tiden ska utrymme ges för frågor och diskussion.

KURS

i behovsbedömning

Tag chansen och möt brukare som med sin erfarenhet kan ge Dig goda råd inför den nya socialförsäkringen.

LSS

Pris per person 600:-

Enhetspris för fler än 4 personer från samma kontor 3.000:-

Kurslängd ca 3 timmar mellan 13.00-16.00. Visst material och kaffe med dopp ingår.

Ring för anmälan 08.640 81 10

SL:s nya bussar redan hopplöst efter

Den 27 juli parkerades en scania-buss utanför STIL:s kansli på Bondegatan. SL ville visa upp en av de 20 nya bussar man just beställt.

Den 5 maj gjorde en grupp från STIL en aktion vid Odenplan i Stockholm. (STILETTEN nr 2, 93). Meningen var att påvisa att personer som kör rullstol idag inte kan använda allmänna färdmedel. En kollektivtrafik tillgänglig för människor med funktionshinder är bekväm och sparar tid för alla. Den minskar även behovet av färdtjänst och därmed väsentliga kostnader för samhället. Ett flygblad med rubriken "kollektivtrafik åt alla" visade med bilder på en sk låggolvbuss som "niger". Så har man löst problemet i exempelvis Tyskland.

En representant från SL som hade hört om demonstrationen direkt på radion bjöd demonstranterna att prova de nya bussar som SL beställt. Den 27 juli parkerades en av de två tillgängliga scania-bussarna utanför STIL:s kansli på Bondegatan. SL har beställt 20 st sådana.

SL:s representant kunde tillsammans med DN och ABC-nytt förvånat konstatera att den nivåskillnad på drygt 20 cm gjorde det omöjligt för STIL:s medlemmar att ta sig in även om bussen var parkerad i omedelbar anslutning till en ordinär trottoarkant. Än mindre om avståndet var en halvmeter. En utdragbar ramp skulle lösa det problemet. Något sådant tänkande har dock aldrig varit aktuellt hos SL.

Handikapprörelsen har aldrig varit tillfrågad. Men det är inte heller någon försäkring för vettiga lösningar eftersom representanter för den etablerade rörelsen ofta inte har egna funktionshinder och därför allmänt tycker att färdtjänst är den bästa lösningen.



Lars Muthas* visar att nivåskillnaden till SL:s nya Scania-bussar är för stor även när bussen står vid en trottoar. Om avståndet mellan buss och trottoar tex skulle vara en halvmeter är det omöjligt att ta sig ombord.

Foto: Johan Bergenholtz
Pressens Bild

Enligt SL är avsikten först och främst att köpa svenskt och leverantören Scania-bussar kan inte leverera något annat alternativ än detta. På det sättet hamnar Stockholm och Sverigelångt bakom den utveckling man kan se i på kontinenten. I Tyskland tex, där redan nu de flesta storstäderna trafikeras av "nigande" låggolvbussar kompletterade med inbyggda ramper. Ironiskt nog kallar man på kontinenten denna standard för "Standard SL 2".

Det är svårt att hålla sig för skratt men

samtidigt tragiskt att höra SL:s ursäkt varför man inte köper fullt tillgängliga bussar: "Stockholm är för backigt" – som argument mot låggolvbussar och "snön är blötare här än på kontinenten" – som argument mot inbyggda lyftanordningar

På nästa uppslag lägger Adolf Ratzka i ett debattinlägg fram ett förslag som alternativ till färdtjänsten.

ROLAND EWERS*

Vi behöver alternativ till färdtjänsten

Personlig assistans är en förutsättning till ett liv på lika villkor. En annan förutsättning är rörelsefrihet. Med den här artikeln vill jag väcka en debatt om hur vi kan uppnå samma grad av självbestämmande som andra medborgare har när det gäller att förflytta sig i stan.

VI BEHÖVER ALTERNATIV TILL FÄRDTJÄNSTEN!

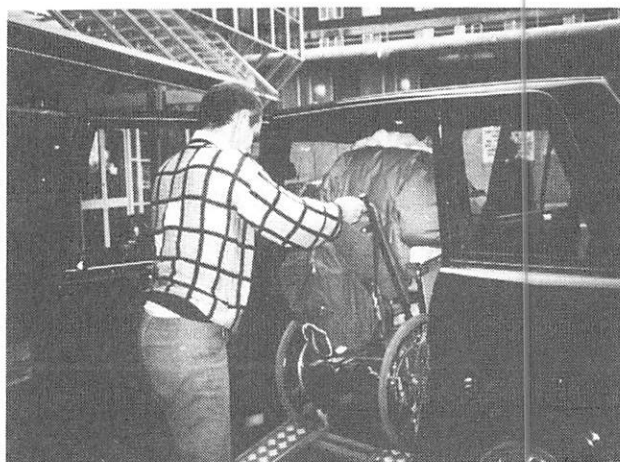
Att förflytta sig i stan med kollektiva färdmedel eller egen bil – när och vart man vill – är för de flesta människor en självklar sak. Men inte för oss som har omfattande funktionshinder.

Jag använder elektrisk rullstol och är beroende av färdtjänstens specialfordon – de små bussar som drivs i SL:s eller privat regi. Servicen fungerar inte som taxi utan medför stora begränsningar som allmänheten inte känner till: varje resa måste förbeställas med exakt klockslag och adress upp till två arbetsdagar i förväg. Förseningar är vanliga och ibland blir man helt bortglömd. Ett exempel av många: när ett sammanträde avslutas tidigare (eller senare) än beräknat, måste jag sitta i porten och vänta tills min bil kommer (eller lämna mötet trots att den viktigaste punkten på dagordningen kvarstår).

Handikappförbunden har sedan länge arbetat för tillgängliga allmänna kommunikationer, men man har krävt att färdtjänsten skulle fylla behoven under tiden. Nu i efterhand är det lätt att se att det som var tänkt som en tillfällig lösning på kort sikt har stått i vägen för en verklig förbättring på lång sikt: färdtjänsten har blivit en alibi.

Med det här inlägget vill jag visa att det redan idag finns en rad alternativ som skulle förbättra vår livskvalitet utan extrakostnader för samhället.

*Det tidigare bruket av hög hatt och rätten att bära densamma på även i droskan, är förmodligen en av anledningarna till att människor med andra behov lätt kan använda allmänna kommunikationsmedel i London, konstaterar Adolf Ratzka**



"när ett sammanträde avslutas tidigare (eller senare) än beräknat, måste jag sitta i porten och vänta tills min bil kommer (eller lämna mötet trots att den viktigaste punkten på dagordningen kvarstår)."

TILLGÄNGLIGA ALLMÄNNA KOMMUNIKATIONER

I många städer i världen finns det redan tillgängliga bussar i den reguljära stadstrafiken. Det är oftast så kallade låg-golvbussar med "nig"-funktion och en liten lyftplatta som gör att barnvagnar eller rullstolar enkelt kan köras in. Liknande tekniska lösningar finns för spårvagnar. Anskaffnings- och driftkostnader ligger obetydligt högre än hos de gamla busstyperna. På kontinenten finns en internationell norm för tillgängliga bussar. De flesta tillverkare uppfyller redan normen.

Tillgängliga allmänna färdmedel har stora fördelar framför särlösningar av typ färdtjänst. För allmänheten – inte minst för äldre och småbarnsföräldrar – blir dessa bussar mycket bekvämare: man går rakt in istället för att mödosamt kliva upp för branta trappsteg. Instigningen går mycket snabbare för

alla. Den eventuella extratid som det tar för mig med min rullstol blir därmed mer än kompenserad. Argumentet att "kunderna inte accepterar några förseningar" har ingen täckning. Själv har jag åkt vanlig linjebuss i rusnings trafik på Manhattan utan att någon klagade.

Dagens motto är att spara oavsett konsekvenserna för kvaliteten. Men i det här fallet skulle en kvalitetsökning leda till besparingar: På sikt kommer många personer med färdtjänstlegitimation använda tillgängliga allmänna färdmedel istället för de för skattebetalaren dyra färdtjänstbiljetterna. Framförallt vi som inte kan ta vanliga taxibilar ser de stora fördelarna med ett tillgängligt kollektivtrafiknät med buss, T-bana, pendeltåg och spårvagn. Vi är trötta på sämre kvalitet och särlösningar som avskiljer oss från våra grannar och bekanta. Särlösningar som gör att vi framstår som "tärande".

Under konjunkturnedgångar brukar man först skära i offentliga tjänster. Därmed är vi, som har gjorts beroende av särlösningar som färdtjänst, mycket sårbara. Den stora fördelen med tillgängliga allmänna färdmedel däremot är att de är betydligt svårare att dra in: försämringarna skulle inte längre drabba enbart vår lilla grupp utan även allmänheten vilket politiker har mera respekt för.

Det viktigaste argumentet är ändå att vi alla, oavsett om vi kör barnvagn, rullstol eller har svårt att gå, är medborgare och skattebetalare med den självklara rätten till "allmänna" färdmedel.

LONDONS TAXIBILAR TILLGÄNGLIGA ÅR 2000

I London finns det tillgängliga taxibilar. Jag har själv hejdat dem på gatan vid flera tillfällen. Chauffören tar två korta ramper ur bakluckan och jag rullar rakt in genom bilens breda bakdörr. Jag kan sitta kvar i rullstolen. Londons taxibilar har nämligen ett högt tak ("En gentleman ska kunna sitta i taxin utan att behöva ta av sin cylinderhatt"). En utomstående kan nog inte förstå vilken frihetskänsla det ger att kunna åka varsomhelst, spontant, utan förbeställning eller telefontider! Vid år 2000 ska det endast finnas sådana taxibilar i London, har politikerna bestämt.

ANPASSAD PRIVATBIL

Den egna bilen ger den största friheten – om man har råd. Tekniken gör det numera möjligt att många människor med omfattande funktionshinder kan köra själv.

Försäkringskassan lämnar bidrag till bilens inköp och anpassning under vissa förutsättningar. Trots bilstödet står man dock själv för den största delen av inköpspriset och all drift. Om man inte har körkort, måste man dessutom anlita någon annan som kan köra.

Använder jag färdtjänst, är mina kostnader fn 350 kr/månaden i Stockholm. För detta belopp får jag i teorin åka hur ofta som helst. (I verkligheten är kvaliteten så låg att man inte efterfrågar mer än de absolut nödvändigaste resorna; man orkar inte med de långa förbeställningstiderna och förseningarna.) Samhället betalar i genomsnitt väl över 150 kr per resa. Under en månad kan det lätt bli 50 resor, alltså minst 7 500 kr. Att ta bilen istället ger visserligen ett enormt lyft i livskvalitet men är i jämförelse privatekonomiskt förödande: driftkostnader inkl. parkering, skatt, försäkring, drivmedel, reparationer m m kan gå upp till 3.000 kr i månaden och mer om man be-

höver en specialanpassad bil. Då är inte kapitalkostnaderna medräknade. De ekonomiska signalerna är alltså fel idag. Det borde ligga i landstingets intresse att subventionera vårt bilinnehav.

I en studie från Toronto, Canada har man visat att det är samhällsekonomiskt lönsamt om samhället investerar i privatbilism för personer med omfattande funktionshinder istället för färdtjänst. Samhället tjänar och den enskilde får ökad livskvalitet.

"Fördelarna för den enskilde är uppenbara: valfrihet, eget ansvar och förutsättningen till ett produktivt liv istället för inlärld hjälplöshet, förbittring och uppgivenhet. Fördelarna för allmänheten är – utom de nyss nämnda – lägre kostnader och ett samhälle där alla medborgare åtnjuter rörelsefrihet."

BÄTTRE KVALITET

FÖR SAMMA SKATTEMEDEL - ETT FÖRSLAG
Föreningen STIL har sedan 1987 visat att hemtjänstbrukare med samma skattemedel kan åstadkomma en mycket högre kvalitet än kommunal service när de tar saken i egna händer. STIL har avtal med en rad kommuner som köper tjänster från kooperativet. Varje STIL-medlem har fått ett visst antal hemtjänsttimmar beviljat av sin kommun. Antalet timmar multipliceras med STIL:s timpris. Summan betalas till medlemmens kostnadsställe i STIL. Med denna budget kan den enskilde anställa och avlona sina egna personliga assistenter.

På liknande sätt kunde man också förbättra vår rörlighet. I likhet med STIL:s assistansverksamhet skulle brukarna själva förvalta en budget för sina resor. Budgeten består av de pengar som deras resor kostar samhället idag.

Det rör sig alltså inte om nya pengar utan enbart om en omkanalisering av redan befintliga medel. Syftet är att den enskilde brukaren ska kunna skräddarsy sin egen transportlösning.

I grova drag skulle det fungera så här: Huvudmannen (idag landstinget, längre fram förhoppningsvis socialförsäkringen) bedömer mitt resebehov och beviljar mig ett visst antal resor om året. Antalet resor multipliceras med genomsnittskostnaden för en färdtjänstresa inom länet. Summan betalas ut till brukaren eller dennes kooperativ kvartalsvis i förskott. Brukaren använder medlen för

a) anskaffning av passning och drift av egen bil och/eller

b) inköp av ytterligare assistans-timmar så att någon annan kan köra brukaren och/eller

c) resor med tillgängliga taxibilar.

De, som vill, ska kunna åka med den nuvarande färdtjänsten. I så fall betalar kunden den fulla kostnaden för resan ur budgeten.

Medlen administreras av den enskilde eller ett brukarkooperativ. Den senare lösningen medför samordningsvinster i och med att kooperativet kan förhandla sig till bättre villkor vid inköp/leasing, anpassning och underhåll av bilarna. Dessutom kan kooperativet underlätta medelredovisning och de praktiska arbeten som bilinnehav medför samt ge råd och stöd till de enskilda medlemmarna.

Fördelarna för den enskilde är uppenbara: valfrihet, eget ansvar och förutsättningen till ett produktivt liv istället för inlärld hjälplöshet, förbittring och uppgivenhet. Fördelarna för allmänheten är – utom de nyss nämnda – lägre kostnader och ett samhälle där alla medborgare åtnjuter rörelsefrihet.

ADOLF RATZKA*

SJ, SJ, gamle vän...



Text: Roland Ewers, Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

För ett par år sedan skulle vi åka ner till Småland och gratta farsan på bemärkelsedan. Eftersom det var intervägslag beslöt vi ta tåget, men det hela var också en slags test. Vi skulle resa handikappanpassat i SJ:s nya familjevagn 700.

Biljetterna beställdes från riksfärdtjänst och syrran reste som min personliga assistent. Hon hade gjort en maffig lunchkorg och vi såg fram mot en trevlig resa. Vi anlände i god tid till den enda avgång per dag mellan Stockholm och Malmö som erbjuder denna möjlighet.

Efter det att ett antal barnfamiljer krånglat sig upp för trapporna till familjevagnen, hejdade vi en uniformerad tjänsteman och undrade var den utlovade hissen fanns. Han kliade sig förvånat i huvudet och bad oss vänta. Efter en stund anländer han med ytterligare en uniformsklädd man i sällskap. Den nyanlände visar sig besitta nyckeln till ett magiskt skåp vid sidan om dörren. Tillsammans börjar de läsa bruksanvisningen som uppenbarar sig. Detta är första gången, det märks. Sen följer en stunds provande av diverse knappar och reglage och till slut uppenbarar sig en väl dold hiss, infälld i trappan. Efter ytterligare en stunds fumlande med knappar hissas jag upp i vagnen.

Den plats jag blir anvisad är i anslutning till bagageutrymmet. En plats som också med en viss nödvändighet utnyttjas som barnvagnsparkering. Utrymmet motsvarar två ordinarie fätöljer ställda mot varandra, eller två rullstolar. Det finns också ett bord att fälla ut samt möjligheter att spänna fast rullstolen i golvet.

När jag väl hade intagit min plats var det dags att ägna sig åt mitt resalls-kaps situation. Enligt biljetten var systemen placerad en halv vagnslängd därifrån och mitt emot mig fanns det ju inte någon stol. (SJ kan man definitivt inte anklaga för koppleri). Vi påtalade situationen för konduktören som anlände strax efter det att tåget några minuter försenat satte sig i rörelse. Jag erinrade mig att det brukade finnas någon form av lyftstol ombord på tåget. Han lovade undersöka saken.

En kvart senare kunde min kära syster pressa sig ned i denna korsning mellan rullstol och paket-trilla. Den gemensamma lunchen var räddad.

Ett dylikt bemötande av en kund i USA skulle efter den nya rättighetslagen där, ADA (läs mer om den på sid 15), åsamka företaget höga skadestånd för diskriminering.

Jörgen i Kalla Fakta

Jörgen Erlandsson* gav i ett brev till Stiletten (publicerat i nr 2, 93) sin syn på personlig assistans. Adolf Ratzka skrev ett genmäle (publicerat nedan).

Jörgen och hans personliga assistans fick dock oväntad aktualitet i ett inslag i TV4:as Kalla Fakta och uppföljande löpsedlar i kvällspressen. Inslaget antydde bl a att Jörgens assistenter utförde sexuella tjänster och Jörgen själv gjorde inte saken bättre när han i programmet jämförde och sa att hans personliga assistenter, när de sover bredvid honom, får bättre betalt än en hora.

Jörgen har senare sagt att Kalla Faktas bild av honom var vinklad. Hans assistenter har gemensamt dementerat att det skulle ha förekommit några sexuella relationer mellan dem och honom. De har även hotat stämma programmet för förtal.

STIL har i ett fax till Kalla Fakta förklarat sin syn på personlig assistans, hur den fungerar och att det istället borde redovisas för skattebetalarna.

Här följer Adolfs tidigare genmäle på Jörgens brev till STILETTEN:

"Jörgen gillar att provocera. Han är säkert medveten om att en arbetsledare som är förälskad i sin medarbetare inte kommer att ställa de krav på effektivitet och pålitlighet som man brukar ha på sina medarbetare. I arbetslivet bäddar det ofta för problem när chefen förälskar sig i någon av sina medarbetare, eller tvärtom.

Många av oss skulle kunna berätta om sådana kärlekshistorier. Ofta uppstår de när vi har svårt att hitta en partner. Kärlek kan inte köpas. Däremot kan personlig assistans förbättra våra praktiska möjligheter till att träffa andra på lika villkor, att uppnå bättre självförtroende och vara någon som andra vill umgås med."

ROLAND EWERS*

LSS

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 200 personer som arbetsledare för sina assistenter och hjälpt andra att starta egna kooperativ i olika delar av landet. Genom vårt banbrytande initiativ och politiska arbete har vi skapat förutsättningarna för den personliga assistansersättningen som är en del av den nya lagen LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. En rättighetslag som träder i kraft 94-01 01. Du kommer då att få rätt att själv bestämma vem Du vill ha att assistera dig. Om du vill gripa chansen som LSS ger bör Du förbereda Dig. STIL erbjuder nu därför:

STIL:s ARBETSLEDARUTBILDNING

I vår kurs lär vi ut hur man fastställer sitt assistansbehov och förhandlar med kommunen och försäkringskassan samt hur man rekryterar, utbildar, anvisar och schemalägger sina egna personliga assistenter. Vi vänder oss till brukare av hemtjänst, boendeservice och dylikt som inte är nöjda med dessa tjänsters kvalitet och funderar över att själva ta ansvar för sin personliga assistans.

Efter kursen kan Du välja att bli arbetsledare i STIL, bara använda STIL:s administrativa service eller skapa Din egen lösning.

FÖRBERED DIG NU!

Är Du intresserad, ring och anmäl Dig eller kontakta oss för mer info. Kursen är på 7 kvällar, kostar 250 kr och hålls i STIL:s lokaler.

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living

Bondegatan 39

116 33 STOCKHOLM

Tel 08.640 81 10

Fax 08.641 67 10

Monicas olagliga rampbygge

Monica förklarar för polisen:

– Jag murar inte igen dörren. Nej tvärtom. Jag vill ju komma in i affären. Under tiden arbetar Nina koncentrerat med att mura en ramp.

Foto: Tobias Röstlund EXPRESSEN



Natten mellan den 20 och 21 juli ägde en händelse rum på söder i Stockholm. Det var en liten demonstration i relativ tysthet som dock gav eko i press, radio och TV. Upphovskvinnan och STIL-medlemmen Monica Andersson* berättar själv vad som hände och vad som sedan har hänt

– Jag blev tagen på bar gärning, när jag med hjälp av min personliga assistent Nina, höll på att uppföra en ramp i cement intill Myrornas secondhand butik på södermalm i Stockholm. Polisen skrev en rapport på platsen och de ville nog få Nina lika skyldig som jag. Det var inte lätt att övertyga och förklara för dem att en personlig assistent är mina armar och ben. Det var ju jag som var gärningskvinnan.

Expressen var med vid gärningstillfället och i övrigt följde ett stort massmedialt uppbåd. Det sas mig att det var den dominerande nyheten på TT just den dagen. Aftonbladet hade en uppföljning den 22 juli. Tyvärr kollade jag aldrig vad de skrev, det ska man ta för vana. Jag pratade om rampen i direkt-sändning i TV-Stockholm. ABC-nytt träffade jag på plats när jag också provade rampen för första och sista

gången. Rampen fungerade bra, det kunde man se på TV.

Tyvärr var rampbygget en nagel i ögat för sthlns gatu- och fastighetskontor som ryckte ut och hackade bort rampen 12 timmar efter uppförandet.

PÅSTÖTNINGAR UTAN RESULTAT

Jag vill bli uppfattad som en vanlig medborgare och således tycker jag att man bör påtala för butiksägare och fastighetsägare att man behöver en ramp eller vad det nu kan vara för att kunna göra ett besök. Jag hade vid ett flertal tillfällen frågat om Myrorna kunde skaffa en ramp. Mitt tålamod tröt till slut, jag köpte cement och avtalade med min personliga assistent Nina som var införstådd i mina planer.

INSPIRERAD AV "PLOGBILLAR" OCH AKTIONER I USA

Förebilden till mitt rampbygge kommer från Independent Living-rörelsen i Berkeley, USA. Där började man för 20 år sen bygga små ramper i cement. I dag är Berkeley ett "Mecka" för rullstolsburna.

Jag blev också inspirerad av de modiga "plogbillarna" som själva hävdar att de förbättrat Jas-planet genom att

avrusta det. (Det kan ju inte längre döda eller skada någon).

Polisen som sköter utredningen av min aktion ringde. Han anser nog inte att jag ska bli bötfälld, trots att jag brutit mot en paragraf i ordnigsstadgan. Det hela avgör dock åklagaren i slutändan. Jag anser givetvis inte att jag är skyldig till brott. Jag ville helt enkelt uppnå tillgänglighet, vilket jag anser är en medborgerlig rättighet. Det kallas civil olydnad.

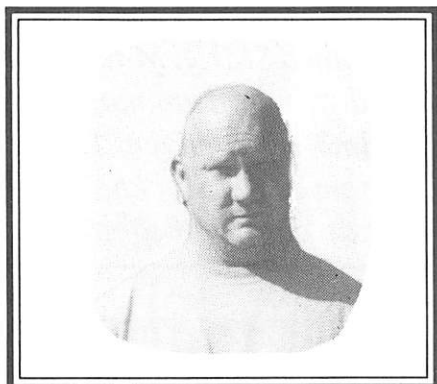
ASSISTENTEN FÅR INTE BLI MEDSKYLDIG

När man använder sig av personlig assistans vid sådana här tillfällen är det viktigt att inte göra assistenten medskyldig. Stå för Din sak. Hävda att assistenten är Dina händer och Du är huvudet. Det är också Du som ska sköta allt snack med föremålet för din aktion, polis och massmedia. Nina får inga rättsliga påföljder i det här fallet.

Jag hoppas att min aktion ska inspirera Dig till att ta saken i egna händer för att tex uppnå maximal tillgänglighet och attitydförändring. Det behöver inte vara olagliga aktioner, huvudsaken är att Du reagerar och agerar.

Monica Andersson*

Nya ansikten på kansliet



Lars-Gunnar ansvarar för det nya projektet...

Bor: på söder

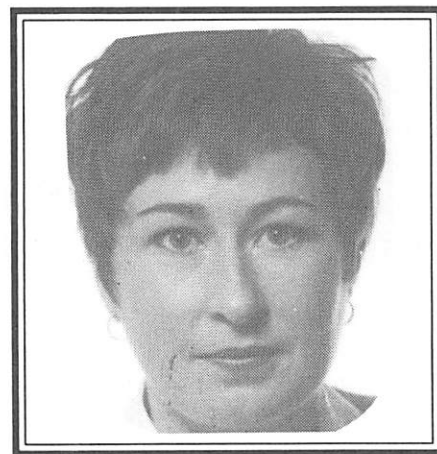
Röker: ja, helgarderat med snus

Dricker: ja

Senast lästa bok: Herman Lindqvists Svenska Historia

Vem är du?

Jag är 36 år och har jobbat 10 år på försäkringskassan. Fritiden går åt till att vara ledare inom ishockey och fotboll.



... och Aneli Schön är ny på kon-toret

Bor: på söder

Röker: nej

Dricker: Coca-Cola

Senast lästa bok: Firman av John Grisham

Vem är du?

Jag var först uppe i årefjällen och bokade stugor, jobbade därefter på rederi och ska nu hjälpa till att hålla den här skutan flytande.

Helt unik rättshjälp från STIL

Från den 1 september erbjuder STIL sina medlemmar en helt ny form av service. Den går ut på att stödja och hjälpa de arbetsledare som anser sig ha fått avslag på sin begäran om personlig assistans eller som fått ett tidigare beslut om sådan försämrat. STIL hjälper dig med de juridiska kontakter som behöver tas.

– Pengarna kommer från STIL centralt, säger STIL:s nya resurs Lars-Gunnar Ericsson*. Han är anställd för att arbeta speciellt med de här frågorna.

– Denna unika möjlighet kan förmodligen bara STIL som kooperativ erbjuda, fortsätter han. Den bygger ju på att vi är många med ett gemensamt intresse – att förbättra den personliga assistansen – och att vi satsar våra resurser i en gemensam pott.

VIKTIGT ATT RUSTA SIG

Samhällsekonomin är hårt ansträngd och vi går en tuff tid till mötes. Det är därför viktigt att rusta sig.

Process-assistans-garantin eller PA-garantin som vi kort kallar den är tänkt att främst bevaka att de lagar (socialtjänstlagen och LSS) som finns, efterföljs men även att tex genom prejudicerande domar i allmänna fall driva rättspraxis i riktning med vår målsättning. Inte minst viktigt i ett läge när vi har en helt ny lag, LSS, som ännu inte är prövad i praktiken.

Hur kommer det att fungera i praktiken?

– För det första är det här ett projekt begränsat till drygt ett år framåt. Under den tiden kommer vi att sammanställa rapporter om våra duster med myndigheterna och förmodligen främst då försäkringskassan. Därefter kan vi besluta om det hela är värt en fortsättning. STIL kommer att avsätta löner och arvoden för projektets genomförande.

Den enskilde medlemmen betalar en egenavgift på 500 kr och behöver där-

efter inte lägga ut mer pengar för att PA-ombudet ska slutföra ärendet.

INTE TILL ALL RÅDGIVNING

Det är viktigt att påpeka att PA-garantin endast gäller frågor om rätten till personlig assistans. Den får alltså inte användas till annan typ av social, ekonomisk eller juridisk rådgivning.

PILOTFALL

– I vissa fall kommer vi att tillföra ytterligare resurser. Det kan gälla fall som vi anser bör få största möjliga uppmärksamhet hos makthavare, politiker och opinionsbildare, kanske i syfte att genomdriva politiska beslut.

ROLAND EWERS*

PA §arantin

Om Du är arbetsledare och har fått avslag på din begäran om personlig assistans, eller om Du har fått tidigare beslut försämrat.

STIL bidrar med den expert-hjälp och de ekonomiska resurser som behövs för att överklaga och driva den juridiska processen.

Din egen insats är bara 500 kr

Ring STIL:s kansli och tala med Lars-Gunnar Ericsson, eller fråga bara om PA-garantin, så får Du ytterligare skriftligt eller muntligt besked om hur det fungerar.

Eller läs vidstående artikel!

Samtal om MIL i Malmö

Volvomotorn betvingar tålmodigt Hallandsåsen. Regnmolnen hänger så lågt att dagen nästan övergår i natt. Sen går det fort till skånetropolen Malmö. På Möllevångstorget pågår torghandeln i hällande ösregn. I vindsvåningen med utsikt över torget väntar Yvonne med assistent och tre kelsjuka katter. Strax ansluter sig också Eva med sin assistent. Vi förser oss med kaffe och placerar bandspelaren i mitten.

Eva och Yvonne har nyligen tillsammans med en grupp på ca femton personer startat MIL (Malmöavdelningen) av Independent Living.

Y – Jag har kört rullstol så länge att jag insett att det i dom här sammanhangen har utvecklats en slags "handikappmaffia". Alla känner alla. Ingen verkar egentligen tycka om varandra, men ändå håller alla ihop. Samtidigt verkar alla kämpa mot varandra. Detta svaghetstecken visar sig också i den tydligt utbredda diskriminering som finns mellan olika funktionshinder och föreningar. Alla verkar också ha varit med i alla handikappföreningar och styrelser. Det har till slut bildats en form av maffia, säger Yvonne.

E – Ja om man då kommer utifrån och tror att man ska kunna påverka något genom dessa föreningar, känner man sig först bara lurad och sen upptäcker man att man blir motarbetad om man inte råka tycka som maffiablocket inflikar Eva.

Y – Det här gäller inte bara Malmö. Det är likadant i Göteborg och Stockholm för att ta några exempel där IL finns.

Själv har jag i tre års tid ensam arbetat med SMIL:s fakturering och administration. Det är ett nödvändigt arbete som inte syns utåt. När det så uppstår missnöje med något, är det jag som blir ansvarig och skyldig.

Vi har nu fått LSS. Men hur kommer den lagen fungera i praktiken. Hur kommer det bli med behovsprövningen t ex?

Yvonne Ferrari som tidigare arbetat med SMIL i Malmö och Eva Gerdén* nybliven arbetsledare drar nu tillsammans med ett 15-tal personer igång MIL, Malmö Independent Living. MIL kommer följa samma principer som STIL i Stockholm och GIL i Göteborg. STILETTEN hälsade på för ett samtal.*



Eva Gerdén ovan som tillsammans med Yvonne Ferrari* till höger berättade om nystartade MIL.*



Kommer det bildas en massa enskilda företag som var och en för sig är arbetsledare och sköter sin administration?

– Berätta lite om SMIL. Hur länge har ni varit med, och hur har det fungerat?

Y – Jag var med från början för tre år sedan.

E – Jag blev medlem och arbetsledare i februari i år.

Y – De var väl ca fem, sex personer som startade SMIL från början. Då

hade STIL varit igång ett par år. Efter förhandlingar fick vi ett avtal med kommunen. Det var utformat som ett försöksprojekt begränsat i tid, och skulle också omfatta ett begränsat antal medlemmar uppgående till femton personer.

Attityden från vissa av kommunens tjänstemän var att det här kommer ni aldrig klara av. Man sa till och med rent ut att "vi ska göra allt vad vi kan för att ni ska försvinna". De påstod att vi var för dyra. För varje IL-arbetsledare skulle de bli av med en och en halv tjänst. Det visade sig att de bibehöll sin personalstyrka vilket i sin tur innebar att de som inte var med i projektet och

t ex. hade 40 timmar beviljade, men i praktiken endast 20, fick en någorlunda drägligare situation. Våra timmar var däremot fastslagna och vi kunde se till att det fungerade som det skulle.

E – Det var tydligt att vår existens blottade hur dåligt hemtjänsten egentligen fungerade och det var inte populärt bland tjänstemännen.

Y – En del tjänstemän verkar kompensera sina egna problem. De ska "hjälpa oss" och då är det givetvis inte bra om vi visar att vi sköter det bättre själva.

E – Jag var ju inte mer än tjugo år och ställde själv behållbart mina krav gentemot kommunen. Det hände inget. Det var först när tjänstemännen hotades av prickning som jag fick femton timmars assistans om dygnet och med femton timmar är man "kung" i Malmö. Det är det få som har. Situationen här är helt annorlunda än den i Stockholm. Och de 24 timmar som t ex Jörgen Erlandsson i Kristianstad har är helt otänkbara här.

Hur kom det sig då att ni bildade MIL?

Y – Jag tycker för det första att det är positivt att vi bryter oss ur. Vi hade den policyn i SMIL att vi inte skulle ta någon hjälp utifrån. Vi skulle klara det själva. Därför gjorde vi också om alla de misstag och erfarenheter som man redan gjort i andra IL-organisationer. Med STIL och GIL som rådgivare hade vi kunnat undvika detta. Det handlar om att det praktiska och administrativa måste fungera annars rasar det. Dessa problem anser jag att vi måste lösa tillsammans.

Attityden var att "nu har socialförvaltningen bestämt över oss i alla år, nu ska minsann inte någon från Stockholm komma och bestämma över våra huvuden igen." Den halsstarrigheten kostade oss oerhört mycket, både ekonomiskt, psykiskt och arbetsmässigt. Överallt i samhället i övrigt där man sysslar med affärer (som vi ju faktiskt gör) och administration, drar man nytta av tidigare gjorda erfarenheter, man köper t ex dyra konsulttjänster. Men vi vägrar. Samtidigt som vi kanske har mindre erfarenhet av sådant här arbe-

te än någon annan.

Jag tror rent allmänt att vi på ett djupare plan först måste befria oss från alla de ok som myndigheter, familj och anhöriga innebär och som hindrar oss att nå självtillit. Personlig assistans ska enbart vara ett strikt verktyg för oss att nå delaktighet på lika villkor, ingenting annat! Vi måste också lära oss att hanterandet av personliga assistenter och den administrationen är en ren affärs/entreprenadverksamhet som är underkastad alla de komplicerade lagar och förordningar som reglerar en sådan verksamhet.

Svårigheten är nog att vi var och en egentligen borde ha ett orubbligt självförtroende, redan innan vi har fått den personliga assistans vi behöver, för att nå största möjliga självförverkligande om du förstår vad jag menar.

Vi som under lång tid har blivit hunsade och nedtryckta kanske måste rycka oss extra i kragen och bli ännu starkare än människor i vår omgivning för att lyckas med det här, och det är sannerligen ingen lätt uppgift.

Vad tror ni om peer support i det sammanhanget?

Y – Kanske om det sker med balans. Jag tror att det handlar om att stödja varandra i varje litet steg. Vi har ju ingen sådan här i Malmö, men jag deltog i en veckas peer support i Göteborg. Den leddes av en tjej från USA och jag måste säga att jag tyckte det var i tuffaste laget. Ibland tror jag det kan motverka sitt syfte och skrämma en del.

E – Jag har aldrig deltagit i något sånt, men jag tycker att det skulle vara bra om det fungerade så att man tex tipsade varandra om hur man kan använda sin personliga assistans.

Kan det då vara så att en fullt utvecklad personlig assistans skapar nya problem. Man får möjligheter som man inte vet vad man ska göra av.

Y – Ja jag tror det är viktigt att vi är

beredda på den situationen så att vi tex skaffar oss den utbildning vi tidigare inte kunnat få, för att sedan söka oss ut på arbetsmarknaden. På så sätt kan vi bidra med vårt strå till stacken både mänskligt och ekonomiskt.

Vad skiljer MIL från SMIL?

E – Det är en hel del som skiljer MIL från SMIL. Vi vill öppna möjligheten för alla att bli medlemmar. Vi tycker att det är viktigt att föra ut IL-ideologin i samhället. Att visa att vi kan fungera och att vi klarar av det här själva. I SMIL har man slagit sig till ro med den situation som är och bryr sig inte om det gemensamma. Det är farligt tror jag. Se bara på utvecklingen med LSS. Risken är att tolkningen av den lagen kan leda till att vi får det ännu sämre än vad vi har idag.

Y – Det blir ännu mer komplicerat. Fler att förhandla med osv. MIL, GIL och STIL har tex hos socialdepartementet krävt att få medverka när den nya lagens tillämpning utformas. Vi har också intensiva kontakter med Kommunförbundet och Riksförsäkringsverket. Vi måste ha en stark enad organisation i dessa förhandlingar. Det skulle aldrig gå med ett antal egna splittrade företagare som arbetsledare.

En annan viktig skillnad är att vi kräver en arbetsledarutbildning som grund för medlemsskap i MIL.

I SMIL finns det inga sådana krav. Där råder också den inofficiella principen var och en för sig. Till det kommer splittringen i förhållandet till pengar. Man talar om dina pengar och mina pengar och glömmer bort att pengarna från början kommer ur den allmänna skattersursen.

I SMIL har den anställda assistenten en mycket svag situation. Vi vill istället försöka stödja assistenten och lösa eventuella problem.

Om du saknar de kunskaper som ingår i en arbetsledarutbildning, har du ingen aning om vad som kan hända om du tex sparkar en assistent utan saklig grund. Det kan röra sig om skadestånd på hundratusentals kronor. Du vet heller inget om ditt ansvar vid eventuella

arbetsskador. De kan bli ytterst kostsamma för dig.

I MIL har vi som sagt som målinriktning att arbeta utåtriktat och för framåtskridande, som man tex gör i USA, där man mycket medvetet arbetar med media, lobbying och opinionsbildning hos den breda allmänheten.

E – Nyligen blev vi kontaktade av Kristianstads kommun. De ville ha hjälp med att bygga upp något liknande vår organisation. Man undrade vad det skulle kosta och vi svarade: ingenting. Men hur finansierar ni det undrade man då. Vi talade om att våra tjänster ingår i timersättningen och att en viktig del i IL:s idéologi är att stödja varandra och jobba tillsammans. Jaså gör det, svarade man mycket förvånat.

Hur ser ni i MIL på det internationella perspektivet?

Y – Jag fick en ordentlig kick för ett tag sedan. Av en slump råkade jag se ett program om Independent Living på BBC. I programmet riktade man ett speciell tack till Adolf Tatzka. Jag insåg i blickljus vad Adolfs Internationella arbete betyder och jag önskade att Eva hade varit här och sett det. Vi är ju för tusan bara en del av en jäsande utveckling över hela världen.

E – Det internationella arbetet är bara roligt och inte alls betungande. Det är jätte viktigt att vi blir många. Jag tyckte tex att det var inspirerande att träffa människor från England då i maj och utbyta erfarenheter.

Min erfarenhet av SMIL när det gäller öppenhet är raka motsatsen. Jag hade hört talas om STIL-idéologin och var jätteintresserad. Jag visste att det fanns lediga platser i SMIL och jag hade mina förhandlingar med kommunen klara. Men trots att jag stod på tur nekades jag medlemskap på grund av att jag var för ung(!) (En förklaring var nog också att jag råkade ha lärt känna Yvonne först). Av henne fick jag veta att SMIL inte var en äkta IL-organisation och vi började prata om att bilda MIL.

Det var nog lättare för mig att bli

förbannad eftersom jag inte hade den erfarenheten av "handikappmaffian" som Yvonne har. Jag kände mig helt enkelt lurad. Det hette ju Independent Living men verkade vara något helt annat.

Y – Det var väl när det var som allra mörkast som Adolf hörde av sig. Han sa:

– Jag vet precis hur du känner och har det, men vi har hela tiden haft ögonen på era förehavanden i Malmö. SMIL är ingen IL-förening. Men vill ni bryta er ur och bilda en sådan har ni allt stöd från oss, och skulle Malmö kommun vägra avtal med er så får ni bli medlemmar i STIL och då hjälper vi till med förhandlingar och ekonomiskt stöd tills ni får ett avtal där nere. Jag trodde inte det var sant.

Hur ser framtiden då ut?

Y – Även om det kan se mörkt ut finns det alltid en strimma hopp. Det här med Kristianstad tex var ju en injection. Och sedan vet jag ju att det räcker med ett telefonsamtal till Stockholm eller Göteborg för att känna att det var ju själva fa'an också! Det ska ju gå!

Jag har en vision att när jag är gammal och grå, så kommer det här varit igång och fungerat i 25-30 år och jag kommer att känna mig stolt över att ha varit med och skapat förutsättningarna.

E – Jag är övertygad om att om LSS-lagen fungerar som den ska, kommer fler och fler bli starka i sig själva och aktivt delta i samhällslivet.

Jag lämnade Eva och Yvonne och vände kylaren norrut. Fortfarande hållande ösregn, men precis när jag passerade Hallandsåsen sprack himlen upp och den fantastiska utsikt som breder ut sig just från det hållet badade i strålände solsken.

ROLAND EWERS*



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

Stefan Käll numera styrelseledamot och medlem i STIL sen 4 år, har en jur kand på Stockholms universitet bakom sig. Han har arbetat som försäkringsjurist, lärarvikarie och på NHR.*



Antidiskrimineringslagen ADA – en milstolpe i amerikansk rättshistoria

I en artikelserie publicerar STILETTEN Stefan Källs rese- och forskningsrapport om antidiskrimineringslagen ADA – en reform som beskrivs som århundradets lagstiftning i USA – både av dess förespråkare och av dess motståndare. Lagen som omfattar hela USA, förväntas ta död på både fördomar och diskriminering. Den ger också återblick över hela världen inte minst i vårt land, där riksdagen nyligen beslutat om LSS. En rättighetslag som korrekt tolkad kan vara ett första steg mot en antidiskrimineringslagstiftning även i Sverige.*

I den första artikeln ges en bakgrund till den amerikanska "handikapplagen" och hur man i USA arbetat fram den.

Solen har kastat morgonens första kånad av varma strålar över de höstlövsprydda kastanjerna som kantar den aveny där jag tagit in på hotell dagen före. Jag befinner mig i Washington DC – den amerikanska huvudstaden. Connecticut Avenue at Columbia Road låter så pampigt – kanske det förpliktar – vad vet jag?

Så heter i alla fall den gata där hotellet är beläget. Till min stora förvåning hade jag dagen innan vid ankomsten till hotellet blivit tilldelad en svit högst uppe i hotellet. Inte vet jag varför. När jag frågade vad den kostade att bo i fick jag beskedet att den inte var dyrare än ett vanligt rum eftersom jag på grund av vissa orsaker som ingen lyckades utreda inte kunde få ett "vanligt" rum. Sviten bestod av tre stora rum med två toaletter och bubbelbad.

Nu ser solen till att det nattmörkret dolt verkligen kommer fram i dagens ljus. Trädens färgsprakande höstskrudar blir en nästan överklig kontrast mot allt det vita. Nästan alla hus i den här staden är vita, kanske en del mer går i beige,

en del i gult och några få i sandfärg. Det totala intrycket blir ändå gnistrande vitt. När jag står där utanför hotellet en timme efter uppstigning och väntar på taxi minns jag de brottstycken jag hört i det allmänna svamlet vid frukosten en halvtimme tidigare. Även den som är mindre språkkunnig skulle med lätthet kunna tala om exakt vad konversationerna handlade om. Ord som, election, Clinton, George, republicans, president, vice president, television och vote antyder att det snart ska hållas presidentval i denna stad liksom i alla andra små och stora städer runt hela USA. Överallt märktes presidentvalsandan på gator, torg, hotell, flygplatser, restauranger och caféer.

De amerikaner jag suttit och lyssnat på och studerat vid frukosten visade tydligt på vem av presidentkandidaterna det tänkte rösta. Med gester, grimaser och häftiga verbala utfall visade de flesta sitt samtycke eller sitt ogillande till vad närmaste bordsgranne ansåg vem som ska få uppdraget att styra detta land efter det kommande valet. Jag kunde med lätthet konstatera att

det fanns en klar övervikt av Clinton-anhängare vid frukosten.

DEN SVENSKA AMBASSADEN

Taxametern visar bara tre dollar trots att jag snart suttit i baksätet av den taxi som med lagom snabb takt tar mig till huvudentrén i Watergate. Mitt intryck under den här resan var att nästan allt var billigare i USA än hemma i Sverige. I och för sig gjorde jag resan innan den svenska kronkursen började flyta eller sjunka som kanske är det mer korrekta uttryckssättet.

I byggnaden Watergate, detta världsberömda och både väl- och ökända namn, inhyser den amerikanska staten den svenska ambassaden. Världshistoriens hittills mest kända avlyssnings-skandal ägde rum i denna byggnad under den tid då presidenten i USA hette Richard Nixon. Minns jag rätt var det presidenten själv som lyssnade på vad som sades i de avlyssningar som gjordes. Inne på själva ambassaden, som inryms i ett antal sk "suites", är det lung som råder.

Det är inte heller så där pampigt och omgärdat av säkerhetsåtgärder som jag föreställt mig innan jag besökte Ambassaden. Jag blir välkomnad och mottagen av avdelningen för Sveriges tekniska attachéer. Det är på denna avdelning som man har den största kunskapen om vad USA gör på det handikappolitiska området. Tidigare tjänstgjorde här Svante Lundin som teknisk attaché. Han var den förste som mer i detalj kunde rapportera hem till Sverige om vad som höll på att ske i fråga om handikapp-lagstiftning i USA. Sedan dess har lagen tagit form och trätt i kraft. Den har dessutom fått oerhört många rent konkreta resultat. Några av dessa kunde jag själv ta del av under min vistelse i USA.

Ambassadbesöket var snart överstökat. Jag fick en genomgång av de besök som ambassaden ordnat åt mig under de dagar jag tillbringade i Washington. Förutom en het kopp kaffe tog jag några syrliga karameller med mig samt de ord en av tjänstemännen gav mig på vägen; -Tänk på Stefan, att amerikanerna vid den typ av besök du nu ska göra är väldigt noga med det formella. Kavaj och

slips, helst kostym, hör till ett måste här i USA, speciellt i mötet med politiker och statstjänstemän på hög nivå. Jag tog min kavaj över axeln och lämnade ambassaden för att åter ta mig till hotellet.

Nu var det bara några timmar kvar till det första "officiella" besöket - jag skulle tillbringa den eftermiddagen på något som heter PCEPD, the President's Committee for Employment of People with Disability - presidentens kommitté för anställning av människor med handikapp.

TECKENSPRÅK OCH PUNKTSKRIFT

Det var inte bara vid frukosten som jag gjordes uppmärksam på att det i USA snart skulle äga rum ett presidentval. På alla tänkbara och otänkbara anons-platser klistrades det upp affischer.

ITV:s samtliga kanaler skymtade Bush, Clinton och Perot fram antingen i reklamfilmer eller i nyhets- och debattprogrammen. Många nyhets- och debattprogram tecknades för döva. Det fanns alltid någon av de sändande kanalerna som vid varje stund på dygnet låtit fälla in en liten bild med teckentolk. Detta var bland de första intrycken jag gjorde i fråga om våra krav på tillgänglighet och jag kunde konstatera att USA kommit långt på vägen till att tillgodose de dövas krav i fråga om rätten att erhålla information.

Ett annat konstaterande som jag tidigt kunde göra var att i samtliga de hissar jag färdades - och det var ganska många fanns både punktskrift och högtalare som talade om vilket våningsplan det var frågan om. Den synskadade kan med lätthet känna sig fram och välja rätt våningsplan.

Varje gång hissen stannar talar en inspelad eller syntetisk röst om var i byggnaden man befinner sig. Det kanske mest påtagliga beviset att någon-ting hänt i fråga om handikappades krav på tillgänglighet och skydd mot diskriminering var att det på många platser fanns olika typer av information om och för just handikappade. Således upplystes man väldigt ofta om att det i huset där man befann sig fanns viss form av assistans, viss form av tek-

nik och att man som handikappad aldrig skulle tveka om att begära hjälp eller information. Den välkända handikappsymbolen som man ser ganska ofta i Sverige fanns även i USA, dock inte så ofta förekommande som i Sverige. I USA har man lyckats förmedla information om handikapptillgänglighet och service på ett mer naturligt sätt.

Således såg jag inte så ofta toaletter eller andra inrättningar markerade med symbolen utan det fanns helt naturligt en viss anpassning tillgodosedd på toaletten eller intill trappan eller vad det nu var frågan om. På ett av de hotell jag bebodde under min resa fanns det ganska många trappor och nivå-skillnader. Intill var och en av dessa fanns det också en ramp, ofta helt naturligt sammansmält med den övriga interiören. Likaså var intrycket att man ute på stan, i affärer, frisersalonger och apotek - för att bara nämna några allmänna inrättningar - verkligen ansträngt sig för att ge tillgängligheten en naturligt pragel.

DEN AMERIKANSKA DRÖMMEN

Väl framme på 1331 F Street i Washingtons centrala delar stod jag och övad in några vänliga hälsningsfraser som jag tänkt använda då jag steg in på kontoret för presidentens kommitté - PCEPD. Jag skulle tala med Mr John Lancaster om hur ADA, den amerikanska handikapplagen vuxit fram, om vad orsaken varit till att man i USA så långtgående framtvingat lagregler om tillgänglighet, arbete för handikappade och förbud mot diskriminering.

Efter en kortare säkerhetskontroll kom jag in på kontoret. Efter fem minuters väntan togs jag emot av Mr Lancaster. En man i rullstol som utan att tveka frågade varför en svensk kommit ändå till Washington för att studera handikapp-lagstiftning och sociala frågor när jag, enligt honom "var bosatt i ett så framgångsrikt land som Sverige".

Hans första fråga till mig var: Ni har väl inte några reformer på handikapp-området att genomföra längre - ni som bor i ett så välutvecklat land som Sverige? Då jag helt glömt bort vad jag en stund tidigare stått och övat in på gatan utanför svarade jag helt kort

att det säkert finns ett och annat kvar att göra även i Sverige. Över en kopp konstaterade vi båda att det var de olika rättstraditionerna i de två länderna som gjort att vi kommit olika långt i fråga om reformer för handikappade.

Vi enades om att dagen skulle ägnas åt att ge varandra kunskapsutbyte i fråga om i huvudsak två ämnen: nämligen dels bakgrunden till våra respektive länders reformarbeten och dels vilken praktisk tillämpning de reformerna fått.

Mr Lancaster klargjorde till en början att man i USA ofta utgår från "den amerikanska drömmen" – en paradox som innebär att de flesta anser att alla människor föds fria och har rätt att bli respekterade som fria individer och att ingen kan sätta sig på dem. Kan man tjäna mycket pengar på sin frihet är drömmen dessutom nästan helt uppfylld. Detta har i den amerikanska rättstraditionen ställt ställt krav på att "den absoluta friheten" även kan kontrolleras av exempelvis domstolar.

Däremot får inte lagen i någon större utsträckning förbjuda eller på annat sätt inskränka den enskildes frihet. Vad lagen får göra är att sätta gränser för vad människor får göra eller inte göra för att återigen inskränka andra individers krav på frihet. Framför allt kommer frihetstankarna fram i den amerikanska civilrättsliga lagstiftningen som till stora delar kan betecknas som "rättighetslagstiftning".

... BESTÅR AV FRIHET...

Den amerikanska drömmen – som kanske kan liknas vid hela den amerikanska samhällsstrukturen – har för handikapplagstiftningens del inneburit att de krav som framförts på reformer av skilda slag relativt lätt fått grogrund och föt-fäste och kunnat utvecklas till en federal (riksäckande) antidiskrimineringslagstiftning.

Frihetsbegreppet ligger således i att varje enskild individ har rätt att, oavsett fysiska eller psykiska begränsningar, kunna utöva sina medborgerliga fri- och rättigheter. Dessa kan i sin tur bestå i allt från rätten att erhålla ett arbete, att tala i telefon, att använda bil eller buss som fortskaffningsmedel till att utan extra kostnad kunna ta del

av den samhällsservice som står till buds för alla medborgare.

Så långt skiljer sig inte den amerikanska drömmen från den svenska. Där- emot råder det stora skillnader mellan de två länderna i sättet att tillgodose de krav som ställs på ett reformvänligt samhälle.

I USA – som rättsvetenskapligt tillhör den anglo-amerikanska rättsfamiljen – bygger lagstiftningen på principen att i så få författningar och med så få ord som möjligt dra upp riktlinjerna för hur det aktuella rättsintresset skall beskri- vas och skyddas.

Själva rättstillämpningen och tolkningen av de allmänna författningarna står domstolarna för. Om vi i Sverige använder domstolen mer för att sätta gränser i fråga om bevisning och nivåer i fråga om straff och skadestånd, används de amerikanska domstolarna till att uttala sig om huruvida en lag över huvud taget är tillämplig eller ej. De argument som exempelvis förs fram av parterna i en rättegång är av större betydelse än vad de är i Sverige. Den amerikanska domaren är i högre grad än sin svenske kollega hänvisad till vad som framkommer vid själva rättegången och vad parterna för fram i fråga om bevis osv. Den amerikanska domaren måste finna de argument han är i behov av för att helt enkelt kunna fylla ut det lagen utlämnat. Den praxis som bildas i USA kommer således till mycket större användning än vad svensk praxis gör i Sverige.

Vad som dessutom kännetecknar den amerikanska rättstraditionen är att ett domstolsutslag kan få mycket mer långtgående konsekvenser än vad ett utslag kan få i Sverige. Det den amerikanska domaren (framför allt i högsta domstolen) kommer fram till blir ofta upphöjt till "lag" och alla som har med den verksamheten att göra, som domen berör, får därmed rätta sig efter det fällde utslaget.

Det sist sagda har viktiga konsekvenser i fråga om vilka rättsverkningar ADA kan tänkas få.

Den ger på en rad punkter den amerikanske domaren möjlighet att döma

direkt till förmån för den som ställer anspråk på åtgärder mot diskriminering. Får en handikappad person klart för sig att han eller hon exempelvis nekats anställning med hänvisning till funktionshinder har han eller hon där- efter ofta stora möjligheter att få sitt diskrimineringsfall fastställt av domstol och den som förbrutit sig mot lagstiftningen kan dömas till stora skadestånd. Med all säkerhet skulle han eller hon få motsvarande anställning hos den arbetsgivare som dömts under lagen.

I Sverige skulle motsvarande fall – om vi nu får en lag med ungefär samma innehåll – på sin höjd resultera i en förhandling med arbetsgivaren i fråga, senare möjligen också ett mindre skadestånd, men knappast några mer långtgående konsekvenser än så.

... OCH KONTROLL

PCEPD är ett råd som arbetar direkt under den amerikanske presidenten. Det var förresten president Bush som sommaren 1990 skrev under ADA och med sin namnteckning klargjorde för hela det amerikanska folket och stora delar av världen i övrigt att man nu på allvar tänkt ta itu med att likställa funktionshindrade med andra medborgare i samhället.

Undertecknandet som ägde rum i trädgården utanför Vita huset hade föregåtts av ett långt och mycket målmedvetet lobbyarbete från både de statliga och delstatliga organisationer som satts att handha handikappfrågor av skilda slag men också av presidenten själv. George Bush beskrivs av handikapprörelsen i USA ofta som en mycket god vän och reformist i fråga om ADA. Han förespråkade redan i egenskap av vice president hos den dåvarande presidenten Ronald Reagan införandet av mycket långtgående handikapplagstiftning i USA.

PCEPD har i uppdrag att tillsammans med ett antal andra råd i handikappfrågor bevaka och leda utvecklingen i nationella handikappfrågor. PCEPD ger råd och rekommenderar till arbetsmarknadsministern och till presidenten. Det nationella handikapprådet, kort kallat för Handikapprådet, har mandat att komma med rekommendationer till presidenten, kongressen, utbild-

ningsministern, förvaltningschefen för rehabiliteringstjänster samt chefen för institutet för handikapp och rehabiliteringsforskning. Rekommendationerna avser allmänna policyfrågor som rör människor med handikapp, oberoende av ålder, typ av handikapp, möjligheter till arbete, ekonomiska behov, specifik funktionsförmåga, krigsveteranstatus eller andra individuella omständigheter.

Dessutom har Handikapprådet en tillsynsfunktion i ovannämnda organ, och tillhandahåller vägledning åt exempelvis PCEPD (där Mr John Lancaster alltså arbetar). På så sätt samverkar de olika "specialråden" med det allmänna och övergripande Handikapprådet. De kompletterar men även kontrollerar varandras verksamhet. Handikapprådet erkänner sina unika möjligheter att underlätta självständigt boende, samhällsintegration och möjligheter till arbete för handikappade genom att garantera ett koordinerat synsätt när det gäller handikappade människors behov och angelägenheter, och genom att eliminera hinder för ett aktivt deltagande i samhälle och familjeliv.

I Handikapprådet sitter en rad inflytelserika politiker, tjänstemän och lekmän. Gemensamt för dem alla är att de är nära förknippade med handikappfrågorna antingen i det att de själva har någon form av handikapp, att de är nära anhörig till en person med handikapp eller att de sedan lång tid tillbaka arbetat med frågor som rör handikapp. Till en av de kompetenser som tydligen räknas som meriterande i USA hör även att man kan få en plats i Handikapprådet för att man bedrivit långtgående och framgångsrik välgörenhet till stöd för handikappade. Den sistnämnda egenskapen kanske inte skulle ge samma meritvärde i Sverige?

Som exempel på vad det amerikanska Handikapprådet gör kan nämnas att man 1986 presenterade ADA som lagförslag i en rapport som fick namnet "På väg mot självständighet" (Towards Independence). År 1988 gjorde rådet sedan ett utkast till ADA i en annan specialrapport: "På tröskeln till självständighet" (On the Treshold of Independence).

De som omfattas av ADA beräknas vara omkring 43 miljoner människor – amerikaner med fysiska eller mentala handikapp som väsentligt begränsar aktiviteter såsom arbete, gång, tal, seende, hörsel eller möjligheter att ta hand om sig själva. Människor som kan dokumentera sådana skador eller som anses ha sådana skador, omfattas också av denna lagstiftning.

Människor som har AIDS eller är HIV-positiva skyddas också av lagen. Personer som behandlats för, eller har rehabiliterats från alkohol- eller narkotikamissbruk, omfattas också, men inte de som fortfarande illegalt nyttjar droger.

På en rad områden av samhällslivet gäller nu ADA. Handikapprådet kunde tidigt konstatera att det redan fanns delstater som tillämpade lagar som förbjöd diskriminering av handikappade, men avsaknaden av en enhetlig och nationell (federal) lagstiftning gjorde att människor med handikapp i USA ändå skulle betraktas som en andra klassens medborgare.

Därför genomdrev rådet den federala lagstiftningen som likställer alla handikappade med människor utan handikapp. En av de främsta orsakerna att man drev kravet mycket hårt var att arbetslösheten bland handikappade i mitten av 80-talet var den allra högsta i jämförelse mellan olika samhällsgrupper. Ett annat skäl anges ofta vara att en handikappad person haft stora att fritt röra sig mellan olika städer och delstater, oftast på grund av dåligt anpassade allmänna kommunikationer.

Sent den eftermiddagen begav jag mig tillbaka till hotellet. Den sista biten promenerade jag längs Connecticut Avenue at Columbia Road. Husfasaderna hade nu ändrat färg. En del gick mer åt rött än vitt, andra var grå eller bruna.

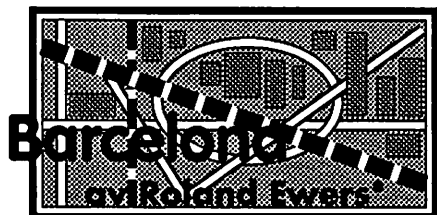
Solen sänkte sig sakta ned mot och snart bortom horisonten. En horisont som man faktiskt kan se i denna stad som nästan helt saknar höga hus. Det högsta hus jag såg under tiden i Washington hade tio våningar.

Några dagar tidigare hade jag varit i New York och nästan inte sett ett enda hus som hade så få våningar som tio. Å andra sidan såg jag inte någon sol i New York förrän jag begav mig ned till Battery Park och med båt besökte "Frihetsgudinnan" (The Statue of Liberty).

När jag skulle gå över gatan för att inom några minuter passera hotellets entrédörrar spratt jag till. Vid gatukanten en bit uppe på trottoaren satt en ung kille utan ben, troligen helt blind, och tiggde pengar. Han hade ett litet plakat på vilket det stod: "My vote for Clinton". Den amerikanska drömmen, den ståtliga frihetsgudinnan och Mr Lancasters långa redogörelse om varför man i ett land som USA kan genomföra en lagstiftning som ADA för genom huvudet på mig. Visst hade jag god lust att fylla på den lilla skål killen hade placerat precis framför sig, men ändå inte. Jag tog mig in på hotellet, upp med hissen och stirrade på de punktskrifter som fanns präglade intill var och en av våningsplanens nummerbrickor.

Jag tänkte fortfarande på den tiggande blinde killen på gatan. Jag tänkte: Kommer han att åka i den här hissen nån gång – på väg till en stor svit? Jag kände mig för på de präglade punkterna och lärde mig hur punktskriften för det våningsplan där jag bodde "såg ut" genom känslan.

STEFAN KÄLL*



Detta är fortsättningen på en följetong som började i STILETTEN nr 2, 93. En reseskildring med många spännande inslag. Stundtals blir den en rysare men varje ögonblick är självupplevt.

Pascal ska nu ta kontakt med sin syster. Vi blir därför sittande på restaurangen ett tag och det är då jag lyckas skrämma slag på polisspionen. Högröd i ansiktet och med tydlig avsmak tar han emot min beställning på ytterligare en femma. Efter maten!!

Pascal återkommer och diskussionen vidtar åter på franska och spanska. Oscar meddelar återigen kort att det är dags för avfärd. Med bilen!

Jag invänder givetvis och påminner om vad jag sagt om den saken tidigare. Alla borde ju förstå att jag är en fullkomligt livsfarlig bilförare vid det laget.

Samtalet fortsätter hästskt på franska och spanska och Oscar kommer med ny information:

Alla tycker att jag är en feg sopprot som inte vågar köra efter några glas vin. Här gäller inga svenska regler. Och förresten hur har jag tänkt mig att vi ska komma från platsen och hem till Pascals syrra?

Det hela är en provokation och en klar upptrappning av det tjatiga resonemanget om dumma och tråkiga svenskar.

Bortsett från det, det sista är ju sant. Hur ska vi komma därifrån? Jag fogar mig och sätter mig vid ratten. Det känns förvånande nog okej, och efter en och en halvtimmes biltur genom sammanväxta badorter anländer vi till Pascals syster.

Puh! En stund att hämta sig.

Systemen och hennes man äger en vingård eller rättare sagt en vinfabrik i närheten, och deras villa ligger lite undgängömt från det brusande turistlivet.

Eftermiddagen flyter behagligt långsamt fram. Vi får duscha och skaka bort resandet ett tag. Vi plockar vindruvor i trädgården, katten spinner och ende sonen spelar fordrande upp hela sitt skivarkiv med kommentarer – på franska.

Eftermiddagen blir sen. Det dukas

fram kaffe med *avec* och *pastich*. Stämningen är behaglig och hemtrevlig, men språket är en barriär. Nina och jag har ändå en möjlighet att återta våra mänskliga jag och vinner snabbt värdparets förtroende.

Oscar fortsätter däremot sin halsstarriga antisvenskt-propaganda, vilket blir mer och mer absurt ju längre kvällen framskrider.

Middagen denna dag i Provence, serveras elegant av värdinnan. Hon är placerad mitt i köket vid kortändan av ett långt bord och kan på så sätt sittande samtidigt laga mat och servera den. Det blir givetvis *oxfilé à la trakten* och som sagt eget vin, både *rosé* och *rött*.

Vi äter en utsökt melon till förrätt och vi lär oss blanda grannlandets *Gorgonzola* med smör till frukten.

Farmor och farfar kommer in med tårta till kaffet, sen fylls bordet med likörer och drycker man aldrig hört talas om och dessutom, världens stolthet. En erigerad glaskuk från Finland, fylld med vodka.

Klockan två mitt i svarta natten bär det av till stranden och alla badar nakna.

Vid hemkomsten serverar Oscar en ny svärbegriplig överraskning. Han insisterar på att visa sina målningar på en diaprojektor.

Jag vet vad det innebär.

Hans måleri handlar om att gestalta den främlingskänsla han bär på i det nya påtvingade landet Sverige. Motiven är kalla ödsliga tunnelbane-stationer och förortscentrum, ibland sönderbombade till ruiner.

Värdarna gäspar, ryser och förstår ingenting. Det gör inte Oscar heller.

Så slutar denna dag i den franska solprovinsen.

Vi skiljs dagen efter som nyfunna vänner, och nästa etappmål blir den andalusiska huvudstaden Barcelona.

Men först en avstickare till van Goghs älskade Arles.

Det är svårt att känna efter hur det kunde ha varit då, för den lilla staden är idag en enda stor trafikkarusell. Vi stannar på infarten och äter middag.

Pascal, som den fransman han är, skinner alltid upp så fort vi närmar oss ett bord, ämnat för ätbar eller drickbar njutning. Han improviserar någon form av sallad, han påvisar dom godaste korvarna, han bryter brödet och han visar oss nu, hur man med en liten klick fransk senap

kan få den enklaste anrättning att resa sig i givakt.

Mätta lämnar vi Arles och fortsätter motorvägsjakten söderut.

Hettan är outhärdlig, sanden rodnar, men medelhavet som följer vår färd skänker åtminstone synbar svalka.

Det har hunnit bli riktigt mörkt när Barcelonas fattiga förstäder blinkar fram. Vi låter oss planlöst sugas in i världsstadens brusande nattliv. De långa etapperna på resan har nu blivit rutin, men varje korsning här, kräver mer än hundra procents koncentration.

Vi parkerar på en mörk bakgata och väntar besked från Oscar. Han är inbegripen i en längre dialog på franska med Pascal.

Nu kommer bomben!

Oscar frågar efter reskassan. Vi ska bo på hotell. Pascal har inga pengar. Hans bidrag till resan är övernattningarna i Paris och Provence. Plocka fram kassan bara, säger han.

Jag undrar behärskat var alla vännerna i Barcelona finns, men har för länge sedan förstått hur det förhåller sig.

Jag har också sakta förstått att vårt äventyr leds av en fjortonåring på sin första skolresa.

Det där med Pascal är värre. Vi kan ju inte prata med varandra. Hur ska vi reda ut allt det Oscar hittar på?

Pascal väljer naturligt nog Oscar som bundsförvant i det som nu mer börjar likna ett ställningskrig i ett trist, knakande äktenskap.

– Nina och jag, fram till nu mest oförstående och överraskade som den ena parten – och som den andra, en alltmer föraktfull och arrogant Oscar, tillsammans med en till synes bekymmerslös parisbohem. Pascal skakar mest på huvud och axlar åt våra problem. De angår ju inte honom.

Chico håller sig neutral och är för det mesta mycket tyst.

Vi befinner oss i en främmande miljonstadens nöjescentrum.

Vi är fem i bilen. Klockan är halv två på natten. Vi är mycket trötta, har ingen stans att sova. Vi är sura på varann. Pengarna har i ett slag börjat tryta och av resans mål finns inget kvar. Vi ska fördriva två veckor i detta tillstånd tillsammans!

Nu som turister!

Det är ändå tryggt att veta att större delen av reskassan ligger i resecheckar.



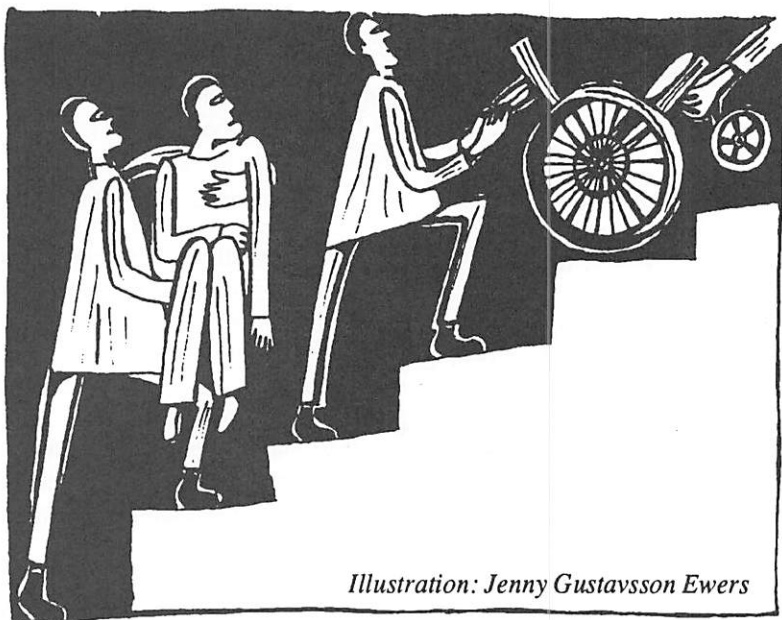


Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

De är svåra att omsätta i kontanter. Det krävs min legitimisation.

Jag hävdar tufft att pengarna ska användas att föra oss och volvon från Sverige till Barcelona och åter. Det och inget annat. Allt efter överenskommelse. Trots mitt funktionshinder gör bilen mig relativt oberoende, en förutsättning jag inte varit omedveten om från början.

Las Ramblas nattliv berusar oss tillfälligt bort från våra bekymmer. Boulevarden vars folkliv bara byter karaktär, utseende och inriktning två gånger om dygnet tar mig och Nina med storm. Vi har aldrig upplevt något liknande. Vi tar in på ett mycket billigt hotell utmed gatan. Det är främst ämnat för tillfälliga besök. Kassören med fimpen otänd i mun-gipan, är dock sympatisk och vi konkar mig och rullstolen var för sig upp för de smala trapporna.

Jag vaknar ensam och känner mig helt främmande i det grå kalla och smutsiga rummet. I gryningen, bland skrik, hesa kärleksstön och kackerlackor, hör jag hur mitt resällskap försöker förföra min oförstående och minst sagt ovilliga vän Nina. Det känns som om även Chico har valt sida.

Det visar sig dagen efter att Chico inte är lika vilsen i världen som Oscar. Efter en snabb frukost på Las Ramblas säger han plötsligt hej då, och försvinner i folkvimlet.

Vi driver planlöst omkring, ovana vid resans nya inriktning.

Vi tittar på kulhål i väggar från spanska inbördeskriget, vi köper glass, disku-

terar väg, bråkar om mat och ölställen. Förundras över Gaudis droppstensliknande katedral, men hittar äntligen en oas för vår håglöshet och frustration. Det är det lilla torget där vi parkerade bilen i natt. Det domineras av en liten katedral och det är tyst och stilla som en landsortsby i Sverige en söndagsförmiddag. Det befolkas ständigt av två personer. En glassförsäljare i sitt stånd, och en man som bor där. På sin bänk. Det kommer sällan någon annan förbi.

Det idylliska torget, där vi nästan desperat tillbringar de följande dagarna i Barcelona, ligger ett kvarter från det skenande livet på Las Ramblas.

Chico har ringt till vårt "hotell". Han har hittat en billig hotellägenhet i Castelle de Felles, en badort ett par mil från Barcelona. Vi får en vägbeskrivning och möter honom.

Nina blir för första gången på resan riktigt glad. Äntligen sol, hav och strand. Men hon bedrar sig. Ingen har lust att hänga med, så hon får gå till stranden själv. Efter några timmar åker vi andra ner och hittar en nästan ändlös sandstrand. Så gott som tom på människor. Och en besviken Nina.

Chico berättar att han har kollat och sökt upp varenda annonserbjudande han sett i de spanska tidningar han köpt hemma i Sverige.

Överallt är priserna i själva verket både två och tredubbla. Han har bestämt sig för att resa med tåg den långa vägen till Madrid. Familjen ska möta upp där för vi-

dare sökande.

Vi dricker oss berusade på sangria. Barens rutiga stengolv understryker den kyliga stämningen. Oscar börjar gråta. Jag blir förbannad.

Hur kan han sitta och beklaga den ende i sällskapet som fortfarande försöker göra något konstruktivt, och som dessutom är hans bästa vän.

Chico reser och det är dags för oss att lämna Barcelona. Vi har fortfarande tio dagar att planlöst fördriva i Europa...

Jag ser chansen till att ta initiativet...

Anna, en medlem i ateljen, man får jaga runt stan varje gång det är dags att betala hyran, skulle tillbringa sommaren i Provence. Hon skulle bo hos en kvinna i en liten bergsby och måla. Tillsammans med sju bröder som var kosacker! Hon sa att hon är förälskad i en av dom. Jag vet inte om historien är sann, men jag har ett telefonnummer och ett besök där kanske kan ändra dödläget något.

Nu är det verkligen jag som styr! Den sena avfärden från Barcelona börjar med en andalusisk matupplevelse vid sidan om motorvägen och fortsätter mot den poetiska visionen i norr. Timmarna och asfaltsmilerna rinner undan. Dagen försvinner vid åttatiden och ljusen i det svarta mörkret är studentmetropolen Aix.

Vi sitter trötta kring ett cafébord utmed huvudgatan. Stämningen är den sämsta tänkbara och Oscar ler hånfullt, när han meddelar att telefonnumret jag lämnade honom inte leder någonstans. Jag envisas ändå med att vi skulle ta oss till byn, där Anna skulle bo.

Vägen stiger brant och slingrande genom det kompakta mörkret uppi bergen. Framme i byn inser till och med jag det lönlösa i vidare sökande. Klockan är tolv, situationen är direkt explosiv, men tröttheten segrar och slutligen somnar alla fyra sittande i bilen.

Bergslandskapet som breder ut sig i gryningen och den lilla byns pittoreska charm, orkar inte gjuta olja på vågorna. I byns världshus känner man inte till någon svenska och ännu mindre några kosackbröder.

Efter en enkel frukost vänder vi byn ryggen och färden går åter mot Rivieran och Pascals syster.

Fortsättning följer i nästa nummer

NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT

KLUBB I CHILE

"Stephen Hawking"
FUNKTIONSHINDRADES KLUBB
PITRUFQUEN IX REGION CHILE

Daniel Heyboer, Jose Lopes, Walter Soto: Representanter för "Stephen Hawkings klubb"
Chile, Pitrufquen 93 02 23

En solidarisk och varm hälsning till alla medlemmar i STIL och till den spansktalande gruppen i STIL.

Vi är en grupp människor med funktionshinder som bor i Pitrufquen och dess trakter. Året 1989 organiserade vi oss i en klubb för att bättre kämpa för att:

tvunga samhället att "se" och erkänna oss som individer och medborgare och försvara våra rättigheter som sådana; erövra vår rätt till väsentlighet, delaktighet och medverkan i samhället på lika villkor; bevisa att det bara är individens och samhällets okunnighet och fördomar som gör oss oförmögna och inte våra funktionshinder; skaffa ekonomiska och tekniska resurser som ska vara till för att underlätta vår integration i samhället och de förutsättningar som behövs för att kunna ta emot och integrera flera medlemmar i vår klubb; och att för övrigt kämpa mot alla former av diskriminering och åsidosättande som vi blir utsatta för.

Klubben har funnits i tre år och vi är 17 medlemmar, men i Pitrufquen och dess omgivningar bor det ca 100 människor med funktionshinder. De flesta bor på landet och även om de är medvetna om samhällets förtryckande mekanismer har de nästan inga möjligheter att frigöra sig. De är helt beroende av släktingars medkänsla, vilket är en del av dessa mekanismer och som inte är något bidragande stöd till mänsklig värdighet. Det största hindret är brist på resurser, både ekonomiska och tekniska.

Vi har fått information om Independent Living och om STIL genom några bekanta som varit på besök här. Efter att ha läst om STIL:s ideologi och stadgar tycker vi att vi har en gemensam kamp, samma föresatser, idéer och inriktning, fast vi ligger efter. Vi vill gärna ha mer information om Independent Livings historia och ideologi, och vi vill veta hur STIL fungerar, om era kurser och annat som kan ge oss idéer och tips för att arbeta vidare. Vi har också andra behov som är av vikt för att uppnå våra mål, som:

pengar för att bygga egna lokaler; rullstolar, reservdelar till rullstolar, verktyg, käppar och alla möjliga tekniska hjälpmedel; en dator och vår högsta önskan: en rullstolsverkstad där vi kan tillverka rullstolarna till självkostnadspris.

Vi har också behov av relationer med andra grupper som tycker som vi. Vi hoppas på ett positivt svar.

SKITSNACK

Ett omsorgsfullt besök på toaletten, ger lätt utrymme för tanken att segla iväg. Så erinrar vi oss tex ett tidigare påpekande i STILETTEN om att akuten på Södersjukhuset saknar rullstolstillgänglig sådan, undrar hur det är nu?

För ett femtontal år sedan besökte vi restaurang Bäckahästens nybyggda bekvämlighet på Hamngatan i Stockholm. Den var nyligen ordentligt anpassad. Dörrvakmästarens stolta gest byttes ut till en förvånad blek grimas när vi stängades med den ladugårdsbreda dörren. Den gick nämligen inåt och stal därmed allt utrymme inne på toaletten. Det gick helt enkelt inte att stänga med en rullstol innanför.

Vårt konstnärliga intresse leder oss ofta till kyrkans gamla skatter i ödebygden. Till vår ständiga glädje och förvåning har dessa nästan alltid varit berikade med handikapptillgängliga bekvämlighetsinrättningar. En stilla undran är dock – vem kommer till undsättning när man trycker på larmsignalen – Gud fader eller?

På en krog i Falkenbergs centrum lyckades vi i alla fall låsa in oss ordentligt. Dörren gick inte att öppna inifrån och vi började bearbeta larmet. Vi hade lånat nyckeln i baren så någon borde ju vara observant, men icke. Ingen förbipasserande förstod vad den röda lampan på utsidan förkunnade. Rejälä knytövsslag på dörren räddade oss den gången(!) En landsomfattande test av vad som händer när man trycker på alla dessa förtroendeingivande larm vore på sin plats.

Slutligen grannens vädjan om solidaritet med människor som till synes saknar legitimitet att besöka anpassade toaletter. Många av dem har giltiga skäl.



NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT**ATT LÄRA SIG LÄRA**

När jag kom till Sverige för 14 år sedan, förvånades jag över att se människor med funktionshinder ute på gatan, i affärer, på bio, på posten, i restauranger etc, som alla andra. Min förvåning är inte svår att förstå om man jämför med länder som t ex. Chile, där människor med funktionshinder utgör en stor del av det samhälle som inte "syns".

Jag fick kännedom om att detta var möjligt tack vare alla institutioner, organisationer, tjänster och service, som färdtjänst, särskilda skolor och boendeservice, hemtjänst, olika yrken och specialiseringar som utvecklats inom området. Jag skrev om det i mina brev till släktingar och vänner i mitt land, övertygad om att på detta området måste Sverige tas som förebild i andra länder. Den officiella bilden är att människor med funktionshinder i Sverige har samma rättigheter och lever på samma villkor som andra. Det är den bilden man försöker sälja till oss och som vi köper. Det är också den bilden som den sociala organisationen försöker prägla i oss, och vi reflekterar inte. Det gäller ju inte mig, tänker vi.

Men när det inte längre handlar om andra utom oss själva, en nära släkting eller vän, då börjar man inse verkligheten bakom fasaden. Den första insikten då är att man måste sudda bort allt man tidigare lärt sig. Inte bara för att inse hur de funktionshindrades situation i Sverige verkligen ser ut, utan framför allt för att ta reda på sin egen uppfattning och de egna värderingarna om människor med funktionshinder.

Jag hade t ex. inte tidigare tänkt på att när jag talade om människor med funktionshinder använde jag termer som verkar nedsvärande, nedvärderande och tom. förolämpande. Ord

som oförmögen, medellös, omyndigförklarad, behövande o s v. Inlärdas termer och ord som inte är ens egna och som man, om man är utrustad med något lunda mänskligt förstånd och motsätter sig diskriminering borde ifrågasätta. Samtidigt upptäckte jag att min attityd gentemot funktionshindrade var densamma som den allmänna, vilket innebär att man ser sig för mer, snarare än varandras like. Vi har alltid lärt oss visa medkänsla, medlidande, medömkan gentemot människor med funktionshinder och där ligger grunden för vårt sätt att behandla och förhålla oss till dem. Vem har inte knuffat en "rullstol" utan att bry sig om vem som sitter i den? Utan att be om tillåtelse eller att vara tillfrågad? Bara för att man "kan"? Ingen skulle komma på idén att knuffa en förbipasserande på det sättet, för att få den att gå snabbare över gatan, och om någon gjorde det skulle vi se det som ett våldsdåd.

I min avsikt att inte låta min sons funktionshinder förvandlas till verkliga hinder i livet, var jag tvungen att sudda bort allt jag hade lärt mig för att på allvar kunna stödja honom. Det var nödvändigt att verkligen och samvetsgrant lära mig, annars hade han upplevt sitt liv som en enda stor tragedi, med sådana värderingar som jag hade. Värderingar som är grunden till diskrimineringar och förtryck världen över.

Å andra sidan kan man konstatera att det i den sociala organisationens program finns flera lagar och paragrafer som handlar om omsorg till människor med funktionshinder.

I min strävan att riktigt se saker och ting som de verkligen är och inte som de ser ut att vara upptäckte jag som sagt att omsorg i själva verket innebär nedvärdering och diskriminering.

Om man besöker olika institutioner som är till för att ge "omsorg" kan man konstatera att den här politiken i högsta grad är effektiv. Som en bekant till mig berättade: *"-Det som kändes svårast efter olyckan var inte förlusten av mina ben utan förlusten av alla möjligheter som livet hade att erbjuda mig innan dess. Men jag har vant mig och är tacksam för allt som man ger och gör för mig. Jag behöver inte anstränga mig och att inte vara som andra har ingen betydelse längre."*

Men han lever i en social exil som inte kan tillfredsställa någon. Man har fått honom att nedvärdera sig på ett sätt som får honom att nöja sig med att "ha" mycket, istället för att "vara" mycket. Det är det det handlar om. Att ge efter för samhällets behov utan att säga emot.

Vägen till denna insikt är svår och ibland smärtsam. I STIL finns det människor som har gått den här vägen och som är villiga att dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser. Jag sympatiserar med Stockholms Independent Living. STIL avslöjar hur den auktoritära och undertryckande sociala organisationen dödar individens förmåga att uppleva sig som unik och värdefull, och hur samhället berövar individen sitt inflytande och medverkan i sitt eget liv.

PATRICIA TEILLIER

Tips för nybörjare

Här följer några goda råd för nyblivna arbetsledare. De bygger på en tidigare införd artikel av Barbara Silfverskiöld-Linden.

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.

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

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 har en 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

Vad är ditt pris?

Han ser väl ganska hemmastadd ut, höjdhopparen och elitidrottaren Patrik Sjöberg. Förmodligen är det varken första, eller får man hoppas, sista gången han erfar de möjligheter en rullstol bjuder i vissa lägen.

ANGREPP FRÅN

RADIOSPORTENS LEIF LARSSON

I samband med årets O-ringentävlingar i Falkenberg tog radiosportens Leif Larsson "bladet från munnen" och gick till häftigt angrepp mot en grupp deltagare med funktionshinder. Han och många med honom tyckte att det hade gått för långt. "Någon måste säga ifrån".

GROVA FELKALKYLER

Kostnaderna för den lilla gruppen med funktionshinder (ett femtiotal) hotade tävlandet för de övriga ca 20.000 deltagarna, ansåg han. Som exempel angav han vidare att bara de kartor som gruppen använde var specialtryckta och kostade 50.000 kr/st, alltså dryga tusenlappen per deltagare. Enligt Leif Larsson skulle också de sammanlagda kostnaderna för gruppen uppgå till ca 300.000 kr.

FAKTA I AFTONBLADET

För den som inte lät sig nöjas av dessa förenklade agitations-tricks, lät Aftonbladet samma vecka publicera några faktabaserade uppgifter i sammanhanget.



Kartorna är tryckta i femtusen ex. och ska i själva verket användas av orienterare med funktionshinder i flera år framöver. Den egentliga kostnaden för dem är alltså ca 10 kr/deltagare.

Kostnaden för den nämnda gruppen uppgick till ca 100.000 kr, alltså ca en tredjedel av den summa Leif Larsson angav. Den kostnaden var dessutom budge-

terad och hotade inte alls någon vinst eller förlustbalans.

O-ringens är ju en tävling som engagerar många "vanliga skattebetalare" och väljare och en allmän betydelse av Larssons medvetna generaliseringar eller felräkningar, som förvisso följer ett klassiskt mönster av diskriminerande agitation, väcker stark oro.

För att återknyta till bilden på Patrik Sjöberg undrar vi på STILETTEN:

VAD ÄR DITT PRIS?

Är vi tex beredda att acceptera kostnader för idrottsskador, därför att de drabbar människor som anses mer värdefulla än andra?

Har människor med funktionshinder, gamla, barn, ungdomar, homosexuella eller invandrare för att bara nämna några exempel, ett lägre pris?

Vart är vi då på väg, och vad är ditt pris?

ROLAND EWERS*

STILETTEN – organ för handikappolitisk debatt