

STILETTEN

NR 493 ÅRGÅNG 8 UTGES AV STOCKHOLMSFÖRENINGEN FÖR INDEPENDENT LIVING.

JANUARI
v52



LSs TRÄDER
I KRAFT

LÖRDAG
Nyårsdagen

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

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 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.*

INNEHÅLL

STIL-information	2
LSS och våra förväntningar	4
Film om STIL och personlig assistans	5
Hemservice – i vems regi? En historisk artikel	6
Cirkus och slutna cirklar	9
"Göteborg är ingen ank- damm – Göteborg är ett fågelbad." Om GIL i Göteborg	12
ADA, om den nya rättighetslagen i USA (artikelserie)	14
Följetong	18
Hallå Jörgen ... (intervju med Jörgen Erlandsson)	20
Noterat, tyckt, tänkt och klippt	21
Råd till nya medlemmar	23

Redaktören har ordet

Så har ännu ett år gått.

Redaktionen flyttade med mig till Varberg på västkusten. En decentralisering som fungerar tack vare ny teknik och telekommunikation.

En decentralisering som kanske också pekar mot en framtid med STILETTEN som rikstidning? LSS öppnar ju möjligheter för nya IL-kooperativ runt om i landet.

STIL och GIL med sitt kunnande och med sina resurser kanske då blir kärnan i en rikstäckande paraplyorganisation med delvis nya funktioner.

Frågorna hopar sig, men för mig står det ändå klart att det behövs en stark organisation som arbetar för IL-ideologin även i framtiden. Det kommer också behövas ett organ som för ut den och som kan vara en plattform för debatt och opinionsbildning.

Roland Ewers*

Redaktör

LASS och våra förväntningar?

LASS, den nya reformen om personlig assistans-ersättning, innebär stora förändringar för oss som assistansbrukare och för STIL som förening.

I dagens läge vet ingen riktigt hur LASS kommer att fungera i praktiken. Reformen gick sent genom riksdagen. Det behövdes en tilläggsproposition vilket fördröjde arbetet med tillämpningsreglerna ytterligare. Riksförsäkringsverket blev klart med sitt utkast till anvisningarna och råd till kassorna först i början på december. Därför var det svårt för socialstyrelsen och riksförsäkringsverket att få ut information till kommunerna och framförallt brukarna.

STIL har haft möjlighet att påverka LASS:s utformningen till en viss del. Men ju närmare ärendet förflyttade sig från det politiska planet till den praktiska tillämpningen på fältet desto svagare blev våra möjligheter att påverka tjänstemännen.

För assistansbrukare som inte tillhör LASS-kretsen, alltså de som har behov av mindre än 20 tim/vecka eller som har fyllt 65 år, blir det inga förändringar inom STIL.

VALET ÄR DITT

Assistansbrukare som tillhör LASS-personkretsen får pengar från försäkringskassan för att bekosta sin personlig assistans. Du kan nu välja om Du vill köpa servicen från kommunen, ett företag, stanna i STIL och sköta assistansen som hittills, gå med i ett annat kooperativ eller själv bli arbetsgivare för Dina assistenter.

För att kunna välja rätt behöver man information om de olika alternativen. Den informationen kommer förmodligen inte vara klar före slutet på mars eller april när kassorna haft tid att granska Dina första månadsrapporter och anpassa ersättningsnivån till Din timförbrukning och Dina timkostnader under januari och februari. Först då går det att jämföra vilken ersättning kommuner, olika kooperativ, företag

och egna arbetsgivare får från kassan och vilka begränsningar och möjligheter de olika alternativen medför. Under tiden kommer STIL ha ett antal medlemsmöten där vi avrapporterar den information som vi får in från olika myndigheter. STIL-kansliet kommer snart lägga fram ett nytt avtal för medlemmarna, ett avtal som tar hänsyn till LASS.

PROCESS-ASSISTANS M M

Alla arbetsledare i STIL, oavsett om de tillhör LASS-kretsen eller ej, kan anlita STIL:s process-assistans som startades i september. Det är ett nytt projekt där de av oss, som vill överklaga en myndighets beslut om personlig assistans, får hjälp av STIL med jurist eller annan expert. Process-assistansen ingår i den service som alla STIL-arbetsledare får liksom stöd och råd från kansliet och andra tjänster.

Under de år STIL har funnits har jag haft den stora glädjen att bevitna hur vår lösning har hjälpt enskilda medlemmar att förbättra sina livsvillkor. Många har med egen kraft och kamrattstöd kunnat använda STIL för att frigöra sig från beroendet av institutionella boendeformer, föräldrarhem eller ensidiga parförhållanden. En del har börjat utbildning eller arbete, några har skaffat sig barn. De flesta har fått en rikare vardag och ett värdigare liv.

ANDRA FÖRDELAR MED ETT STORT OCH STARKT BRUKARKOOPERATIV

I början fick vi ofta höra kritiken "STIL är enbart för eliten". Idag kan vi lugnt bevisa att STIL är en bra lösning även för dem, som politiker med tårar i ögon kallar "de svaga i samhället": Vi har ett växande antal barn som medlemmar; vi har en del medlemmar som behöver stöd av en "vice"-arbetsledare pga hjärnskada eller liknande funktionshinder; andelen invandrare i STIL ligger på ca 20 procent.

STIL är inte enbart för eliten. Jag påstår att det är tvärtom: ett stort kooperativ är en förutsättning till att många

kan använda sig av personlig assistans, som inte skulle ha klarat det på annat sätt.

Detta faktum börjar nu mer och mer erkännas även av myndigheter, politiker och andra. Att vi har kunnat spela en så pass stor roll i LSS:s tillkomst trots att vi är en liten förening, att vi möter så mycket goodwill idag beror till stor del på vår öppna medlemspolitik:

Vi talar i egen sak – alla medlemmar och styrelseledamöter är assistansbrukare,

Vi är ingen liten skara utvalda, som inte släpper in fler.

Vi är inte ett specialkooperativ för en liten grupp människor med en viss diagnos.

Vi gör vårt bästa för att bereda plats för alla i STIL.

STIL BEHÖVER DIG SOM MEDLEM ÄVEN I FRAMTIDEN

För STIL som förening betyder LSS en stor framgång. Därmed har vi fått beröm och bekräftelse från rikets högsta instanser för vår ideologi och våra krav på självbestämmande. Mycket återstår på vår väg till jämlikhet för personer som behöver personlig assistans. I det arbetet är STIL dock beroende av att ha många och engagerade medlemmar. För att få politisk tyngd, för att få gehör för nya reformförslag och för att kunna förbättra de praktiska förutsättningarna till ett självbestämt liv för så många som möjligt måste vi bli en stor rörelse med enighet, styrka och resurser.

Gott Nytt LASS-År



Adolf Ratzka

F I L M

En film om STIL och personlig assistans



Filmen följer Helena Karnström* som brukare av personlig assistans, som arbetsledare och som rådgivare på STIL:s kansli. Här på promenad med barnen Jonathan och Johanna och assistenten Vivi. Foto: Bo Öhlén

Bo Öhlén och Bengt Rejhed håller på uppdrag av STIL, just på att slutföra en film om STIL och personlig assistans. Filmen, som är finansierad av Allmänna Arvsfonden, ska enligt programförklaringen:

"Visa hur ett brukarkooperativ av STIL-modell fungerar. Visa att brukare av personlig assistans kan gå med i STIL, få sin utbildning till arbetsledare där och hur man kan få stöd och råd i sin roll som arbetsledare av assistenter. Filmen ska också visa STIL:s samhällsengagemang, tex för anpassning av allmänna färdmedel. Den ska fungera som information om och marknadsföring av STIL:s idéer. Vidare ska den stimulera andra brukare till bildandet av liknande kooperativ och informera blivande assistenter och allmänheten om vad personlig assistans är."

Vi bad Bo Öhlén berätta lite:

– Filmen handlar i huvudsak om två STIL-medlemmar, Helena Karnström*, som arbetar på STIL:s stöd och råddavdelning, och Monica Schlederman*, men vi har främst följt Helena nu under hösten. Hemma, på jobbet, ute på stan, osv.

Vi hoppas att filmen ska fungera på ett associativt plan, episoder som krokar i varandra och leder berättelsen framåt.

Därför har vi också velat undvika speakeröst och pålagd musik.

Det handlar mycket om synen på funktionshinder. Hur man ser på sig själv. Det är filmens underliggande, bärande tema. Monika och Helena har helt olika utgångspunkter, och dialogen mellan dem i filmen är spännande, viktig och allmänmänsklig och på det hela taget har det varit spännande och givande att arbeta med den här filmen.

När blir den klar?

Vi har inte redigerat än men allt filmarbete är klart. Vi har ca 10 timmar film som ska redigeras ned till en halvtimme och filmen ska vara färdig i slutet på mars.

Hur ska den distribueras?

Slutprodukten kommer vara VHS-video och STIL kommer distribuera.

ROLAND EWERS*

DU

*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

Den nya assistansersättningen inom LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) har långa rötter. Ett antal personer har påverkat utvecklingen från var sitt håll. Den följande artikeln visar Adolf Ratzkas vision som han publicerade i Svensk handikapptidskrift redan 1982. Idéen prövades i STIL-projektet 1987-1989. I denna artikel lanserades även begreppet "personlig assistent".

Hemservice – i vems regi?

KALIFORNIEN-MODELLEN

Personlig assistans i hemmet, i skolan och på arbetsplatsen var temat vid en internationell konferens i München i mars i år. En konferensdeltagare från Kalifornien, Judy Heumann, verksam vid Berkeley Center for Independent Living, beskrev för mig hur hemtjänsten fungerar för henne. Hon får varje månad pengar i förskott från delstaten Kalifornien (den federala staten bidrar med 75 %). Med dessa pengar avlönar hon sina assistenter för vilka hon fungerar som arbetsgivare. Summan är inkomstprövad, vilket innebär att man lever ganska fattigt även om man har ett någorlunda väl avlönat arbete. Judys hjälpbehov granskas 3–4 gånger om året. Hennes socialarbetare får inte veta när Judy reser utanför Kalifornien – då skulle Judy vara tvungen att betala tillbaka assistenternas lön för den tiden hon är bortrest.

Judy har ett omfattande rörelsehinder (el-stol, assistansbehov med uppstigning, toalettbesök, etc) och får det högsta beloppet, fr ca 4 800 kr. För dessa pengar kan Judy få ca 170 hjälptimmar. För denna typ av arbete är timlönen i Berkeley ca 25 kr. På kvällen och mycket tidigt på morgonen betalar Judy mer. Vid slutet av varje månad skickar hon kvitton över utbetald lön till sin socialarbetare.

Judy hyr ett hus tillsammans med en väninna som hjälper henne med hushållet och därför betalar mindre hyra. Väninnan hjälper också till om Judy skulle hamna i en nödsituation hemma. För all annan personlig assistans samt under hennes många resor har hon just nu 12 assistenter. Judy gör upp ett schema i förväg. Det mesta kan hon förutse eftersom hennes arbete också

kräver planering i förväg. Skulle schemat inte tillåta en spontan förändring ringer hon runt bland sin hjälparkår. Eftersom de är så många och bor så nära brukar det i regel fungera utan problem.

Judys assistenter är oftast studerande, deltidsarbetande eller hemmafruar som vill jobba några timmar i veckan hos henne. Hon vill ha så många som möjligt för flexibilitetens skull. När Judy behöver en ny assistent annonserar hon bland sina grannar och vänner eller kollar registret vid Center for Independent Living som brukar annonsera i lämpliga tidningar och affärer i samhället. De som svarar blir intervjuade av en anställd i centret som själv är en erfaren hemtjänstbrukare. Vid detta tillfälle sker en viss gallring. I registret som hålls aktuellt finns uppgifter om sökandens adress, tidspreferenser, tidigare sysselsättning och erfarenhet. Pga den stora arbetslösheten finns det gott om sökande.

ERFARENHET EN NACKDEL

De flesta brukare föredrar assistenter utan tidigare vårderfarenhet. Man argumenterar att rörelsehindrade – precis som andra människor – har olika behov och vanor. Därför måste varje brukare träna och anvisa sina assistenter själv och det går lättast om de inte redan har föreställningar om hur allt ska vara. De brukare som är ovana att intervjua, anställa, träna, anvisa, avskeda, göra upp schema osv erbjuds hjälp vid centret där erfarna brukare lär ut nödvändiga praktiska och pedagogiska kunskaper genom kurser, rollspel och gruppsamtal. Har man just lämnat det trygga föräldrahemmet eller en institution kan ett sådant stöd vara behövligt.

STORA SKILLNADER

Det kaliforniska systemet skiljer sig alltså i flera avseenden från det svenska. En brukare i Kalifornien som är bra på att organisera och som bor nära ett tillräckligt stort utbud av arbetskraft kan åstadkomma mycket större flexibilitet än en svensk brukare. I Sverige är brukaren beroende av sin socialarbetare vid hemservicecentralen och hans/hennes förmåga att planera assistenternas arbetsinsatser.

Eventuella schema-ändringar måste gå genom socialarbetaren (telefontid!) som i sin tur måste ragga upp någon assistent som kan ställa upp. Assistenten får inte lämna ut sitt telefonnummer till brukaren.

Det brukar vara mycket svårt för socialarbetaren att skaffa folk som kan arbeta sent på kvällen eller mycket tidigt på morgonen. I många kommuner finns inte någon hemtjänst alls efter kl 17 och under helgen. Behöver man en ledsagare när man ska ut på stan eller på en utflykt eller resa så måste man lämna in sin ansökan minst en vecka i förväg. Ledsagarservice finns dock endast i ett fåtal svenska kommuner.

Det är uppenbart att hemtjänsten i Sverige i sin vanliga utformning inte kan ge en person med omfattande funktionshinder den personliga assistans som skulle möjliggöra ett krävande yrke och en aktiv fritid.

BRUKAREN SJÄLV AVGÖR

I det kaliforniska systemet är det brukaren som bestämmer vem som ska arbeta åt honom eller henne. Det borde vara ett baskrav framför allt med tanke på det mycket intima arbetsmoment som kan förekomma. Att då vara beroende

av en person som man inte känner eller inte tycker om måste kännas förödmjukande.

Möjligheten att välja assistenterna är begränsad för en svensk brukare. Det är socialarbetaren vid hemservicecentralen som ska matcha brukaren och assistentens personligheter. Blir ens ordinarie hemhjälp sjuk eller tar ledigt måste man acceptera den hjälp som socialarbetaren kan ordna. När en assistent ringer till hemservicecentralen och sjukanmäler sig samma morgon som han/hon skulle arbeta, kan brukaren ligga i sängen i en timme eller mer innan socialarbetaren har skaffat fram en vikarie. Händer det ofta kan man inte sköta ett ansvarsfullt arbete. I Kalifornien ringer assistenten i sådana situationer direkt till brukaren som kan gardera sig genom att ha flera personer i reserv.

När en brukare i Sverige är missnöjd med sin service kan han eller hon klaga hos sin socialarbetare men är beroende av dennes initiativ och förmåga att motivera assistenterna eller att förbättra deras arbetsschema. I Kalifornien bär brukaren själv ansvaret, servicens kvalite är alltså beroende av hans eller hennes förmåga att organisera och motivera.

SAMARIT ELLER ASSISTENT?

Den mest grundläggande skillnaden mellan de två systemen ser jag i brukarens syn på sig själv. Den kaliforniska brukaren kan direkt påverka sin situation, uppfattar sig själv som subjekt. Detta kan leda till bättre service och ökad tillfredsställelse och självtillit. Ett uttryck för den svenska synen på brukaren ser jag i den mycket vanliga yrkesbeteckningen "hemsamarit". Enligt den bibliska berättelsen tog den gode samariten hand om en sårade som låg svårt sårad vid vägkanten efter ett rån. "Hemsamarit" innebär väl då att brukaren betraktas som ett hjälplöst, utsatt offer helt beroende för sin överlevnad av en tillfälligt passerande människas välvilja. En sådan syn på människor med rörelsehinder omöjliggör "full delaktighet och jämlikhet" – framför allt om brukaren själv ser sig som beroende objekt (vilket kan vara rätt så bekvämt ibland eftersom man slipper ansvaret och konkurrensen).

ÄR MEDBESTÄMMANDE MÖJLIGT I DEN SVENSKA HEMTJÄNSTEN?

Jag tycker att hemtjänstbrukare i Sverige – framför allt aktiva människor med krav på flexibilitet och oberoende – skulle ha nytta av vissa delar i det kaliforniska systemet. Frågan är då om möjligheten till en förändring finns inom det nuvarande systemet. Jag känner personligen två ensamstående personer bosatta i Stockholms kommun som har ordnat ett servicesystem åt sig själva som liknar det kaliforniska i många avseenden. De två annonserar, väljer, tränar och anvisar assistenterna. Assistenterna anställs och avlönas sedan av socialförvaltningen.

SUBJEKT - INTE OBJEKT!

De två brukarna har byggt upp system som är skräddarsydda för deras behov och omständigheter. Eftersom de inte ville bo på en Fokus-anläggning eller annat boendeservicekoncentrat, var de tvungna att själva ordna sin assistans för att kunna leva på det sätt de ville. Det är uppenbart att en sådan lösning kräver organisationsförmåga och initiativ. Det skulle dock vara fel att avfärda denna lösning genom att påstå att det bara är en elit som har dessa egenskaper. En sådan inställning innebär en låg skattning av rörelsehindrades mentala resurser och påminner om gamla fördomar som förknippar fysisk funktionsnedsättning med mentala rubbningar. Vi vet idag hur sådana fördomar i förening med passiverande och överbeskyddande institutionsvård ofta blir en självuppfyllande profetia. Det är viktigt att motarbeta synen på rörelsehindrade som objekt i vårdapparaten, sätta positiva förväntningar mot de gamla negativa och ställa rimliga krav.

BRUKARMEDBESTÄMMANDE

Jag skulle alltså vilja föreslå att man inom det nuvarande hemtjänstsystemet skapar förutsättningar för ökat brukarmedbestämmande. Konkret kunde man tänka sig att brukarna uppmuntras att ta över en eller flera av följande funktioner: annonsering efter nya assistenter, anställningsintervjuerna, urvalet, träningen, anvisningen och motivation, uppläggning av arbetsschema, etc. Brukaren borde själv avgöra vilka funktioner han eller hon vill ta över och när, precis efter sin förmåga och sina omständigheter. Brukare som har intresse

men som känner sig tveksamma om de klarar en viss funktion kunde erbjudas studiecirkel där de kunde skaffa sig de praktiska kunskaperna under ledning av erfarna brukare.

Det finns säkert invändningar från brukarsidan mot ett sådant förslag. Många som är fullt sysselsatta med arbete/studier och fritidsaktiviteter skulle kanske vägra att oavlönat utföra administrativt arbete, vilket från början var tänkt som hemservice socialarbetares jobb. Å andra sidan är det oftast de som lägger ner tid och energi för att påverka sina socialarbetare och socialförvaltningen angående opålitliga eller för få biträden eller brister i hemtjänstbyråkratin som t ex var anledningen till att de återigen fick ligga i sängen och vänta och ingen kom. Om de nedlade samma tid och energi så skulle de förmodligen kunna ordna ett eget fungerande system och få ut betydligt mer tillfredsställelse.

FINANSIERING GENOM ÖKAD HANDIKAPPERSÄTTNING

Dessa förslag avser förändringar som är tänkbara redan på kort sikt. På lång sikt skulle man kunna tänka sig ett ytterligare steg mot brukarkontroll – avlöningen av assistenterna direkt genom brukaren. På samma sätt betalar idag många landsting hemsjukvårdspengar till brukarna så att de kan anställa och avlöna anhöriga, grannar osv. I samband med detta skulle det enligt min uppfattning vara önskvärt att avskaffa kommunernas finansiella ansvar för hemtjänsten och i stället öka det nuvarande statliga bidraget från 35 % till 100 %. Man kunde knyta ersättningen för hemhjälpkostnader till den nuvarande handikappersättningen. Handikapp-ersättningen som utbetalas av Riksförsäkringsverket är tänkt att kompensera mottagaren för de merkostnader som funktionsnedsättningen medför i det dagliga livet. Som ersättning för hemhjälpkostnader borde brukaren därför få exakt samma belopp som hemhjälpens kostar kommunen nu – med fullt lönekostnadspålägg och administrationskostnader. Den brukare som inte själv kan eller vill sköta organisationen av sin hemhjälp skulle då kunna anlita kommunen och betala för servicen med statliga pengar.

RÄTTVISARE FÖRDELNING

Den största fördelen med en finansie-

ring av personlig assistans genom riks-försäkringsverket är att brukarna blir oberoende av kommunala finanser och prioriteringar. Många kommuner har idag dåligt utbyggd hemtjänst. Av landets 279 kommuner hade exempelvis 1980, 199 kommuner ingen jourtjänst. Man förutsätter att anhöriga ställer upp.

Har man inga anhöriga som kan ställa upp måste man flytta till ett servicehus eller en boendeserviceanläggning. Men som exemplet med servicehuset i Gottsunda i Uppsala kommun visar (Dagens Nyheter, 23 juni 1982, sid 10) är ett servicehus inte längre en garanti för dygnet-runt-service. I Gottsunda finns ingen personal mellan kl 23 och 7. I 190 kommuner finns inte ens servicehus. Då finns det bara långvården att flytta till – en för kommunen fördelaktig lösning eftersom långvården betalas av landstinget.

Om ersättningen för personlig assistans knyts till brukaren ökar brukarens geografiska rörlighet. Bor man idag i en kommun med hyfsad hemtjänst har man inte råd att ta ett arbete eller en utbildning i en kommun med sämre service. Personlig assistans måste följa brukaren, inte tvärtom!

...MED STATLIGA MEDEL

Den nuvarande utformningen av personlig assistans i Sverige – kommunalt ansvar med statligt bidrag – garanterar inte alla medborgare i behov av personlig service den assistans som de skulle behöva för ett aktivt liv ute i samhället. Den nya socialtjänstlagen tycks inte ha förändrat någonting där. För att brukarna ska kunna vara beroende av kommunala sociala nedskärningar bör den personliga assistansens finansiering vara centraliserad och statlig. Om brukarna ska ha garantier för att den personliga assistansen uppfyller deras individuella behov måste organisationen vara så decentraliserad som möjligt – i brukarens regi.

Jag hoppas att de här reflexionerna kan bidra till en debatt om ökat brukarbestämmande inom den svenska hemtjänsten. Det är ju brukaren som är expert på sitt liv - eller hur?

ADOLF RATZKA *

Som illustration till Adolfs artikel från 1982 tyckte vi det var lämpligt att sätta in en aktuell information från Försäkringskassan.



FÖRSÄKRINGSKASSAN

INFORMATION
November 1993

EWERS, ROLAND FOLKE
RSKLOSTERVAGEN 37
432 96 RSKLOSTER

INFORMATION OM NY HANDIKAPPREFORM

Den här informationen sänder vi till dig som har handikappersättning med 60 procent av basbeloppet.

Den 1 januari 1994 börjar lagen om assistansersättning att gälla. Det är en rättighetslag som omfattar personer under 65 år som har stora funktionshinder. För att omfattas av reglerna ska den enskilde ha behov av personlig assistans under mer än i genomsnitt 20 timmar i veckan.

Den nya lagen gäller för personer med

- utvecklingsstörning eller autism,
- begavningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder eller
- andra varaktiga funktionshinder som är stora och orsakar betydande svarigheter i den dagliga livsföringen.

Med svarigheter i den dagliga livsföringen menas att den enskilde behöver personlig hjälp för att bland annat klara sin hygien, för att klä sig och klä av sig, för att inta måltider eller för att kunna kommunicera med andra.

Den som har rätt till assistansersättning från försäkringskassan får ersättning för att kunna betala för personlig assistans. Det är den enskilde som bestämmer hur den praktiska lösningen av assistansen ska se ut.

Rätten till handikappersättning omprövas för den som beviljas assistansersättning. Det kan innebära att handikappersättningen minskar eller blir oförändrad.

Kontakta försäkringskassan om du vill ha mer upplysningar om den nya lagen.

Med vänlig hälsning

FÖRSÄKRINGSKASSAN

Cirkus och slutna cirklar

När jag råkade antyda något om min något annorlunda och lite anarkistiska journalistbakgrund tyckte Adolf att jag väl kunde skriva om det i STILETTEN. Jag beslöt mig för att göra det och då samtidigt som förslag till Dig att skriva om Dina erfarenheter med funktionshinder.

Någon gång i efterdyningarna av det magiska årtalet 1968 kom jag i kontakt med en grupp runt en driftig arkitekt vid namn, om jag inte minns fel, Lars Sjöholm. Gruppen var löst knuten till föreningen "Alternativ Stad" och arbetade för att sätta upp en stor utställning om funktionshinder.

ANTI-HANDIKAPP

Utställningen var gjord i samarbete mellan föreningen Anti-handikapp i Lund och Riksutställningar. Själva utställningen var skrymmande men välgjord. Besökaren uppmanades sätta sig i en tillgänglig rullstol och sedan färdas genom utställningen. Meningen var att man i det perspektivet skulle uppleva de vanligaste vardagshindren med smala dörrar, trappsteg och höga trotto-arkanter mm.

Utställningen hade turnerat runt hela landet men aldrig visats i Stockholm. Vi lyckades få bygga upp den i ABF på Sveavägens stora entré. Mitt i centrum alltså. Till min förvåning var vi bara denna lilla fristående grupp som arbetade med projektet. Handikapporganisationerna kom in i bilden först när utställningen var etablerad och då som arrangörer av debatter i anslutning till densamma. Jag har länge undrat varför och fick svar när jag träffade Adolf Ratzka tjugo år senare.

I slutet av sjuttioalet utexaminerades jag från Grafiska Institutet. Denna gedigna arbetsledarutbildning tillsammans med de väldokumenterade färdigheterna i marknadsföring och layout borde, tyckte jag, göra mig "attraktiv på arbetsmarknaden" som det så vackert heter.

IDÉELLT ARBETE

Ett anbud från NK:s reklamavdelning

kom telefonledes, men jag avböjde och i min nit att göra något "nyttigt" intresserade jag mig istället för en annons från Handikappinstitutet. Man sökte någon som skulle redigera deras tidning samt utforma en del teknisk information om hjälpmedel. I min ansökan tryckte jag hårt på att min erfarenhet som rullstolsbrukare ytterligare skulle vara en merit för jobbet. Men det var tji.

Jag beslöt mig då egensinnigt att framöver leva på min förtidspension och använda mina kunskaper och talanger i idéella sammanhang. Så fick jag flera år senare reda på att t ex. arbetslösa understödstagare i Danmark brukar göra. Man ägnar sin tid åt viktigt arbete som inte prioriterats av den folkvalda demokratin och kallar sitt understöd för "Borgarlön". En i mitt tycke konstruktiv utgångspunkt. Det råder ju egentligen ingen brist på arbete.

STOCKHOLMSTIDNING

Jag ägnade de följande åren åt fortsätta massmediala studier och arbetade tillsammans med en grupp konstnärer på en gemensam utställningsturné. I samma veva fick jag nys om ett nystartat tidsningsprojekt. Metropolis som

tidningen hette skulle bli stockholmarnas oberoende språkrör och kulturguide. Jag sällade mig entusiastiskt till den brokiga skara gratisarbetande konstnärer, frilansjournalister, föreningsmänniskor och kvällstidningsredigerare som utgjorde redaktionen. Försöket gick av flera orsaker i graven efter ca ett år.

Någon gång på höstkanten 1981 låg det en bunt av en nystartad "alternativtidning" på bästa reklamplats vid tobaksdiskens i varuhuset där jag brukade inhandla mina förnödenheter. Jag köpte ett exemplar av tidningen som en rad miljö och fredsföreningar, i "alternativrörelsen" hade startat. En annons förkunnade att man omgående behövde hjälp med layout och redigering.

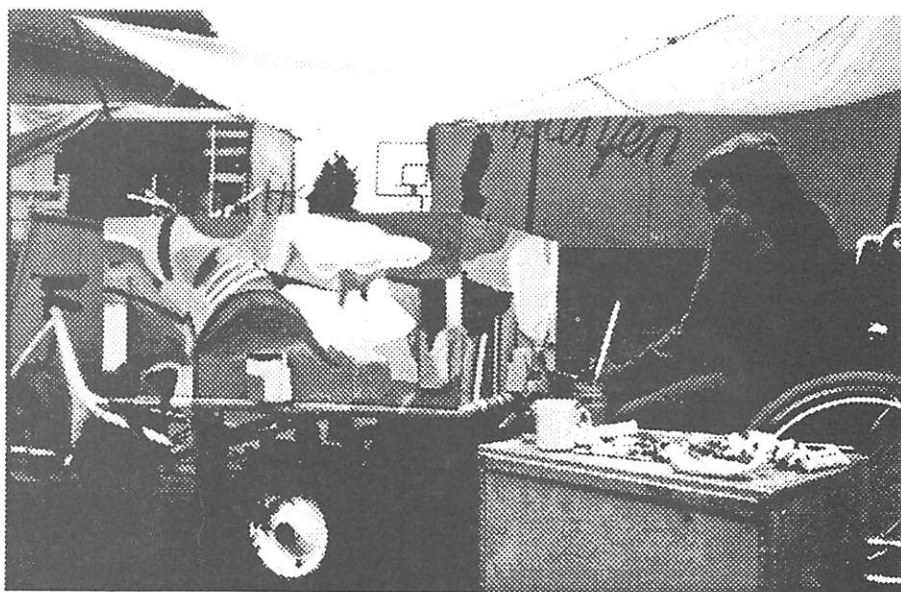
IDÉN OM EN ALTERNATIV REKLAMBYRÅ

Jag ringde upp och erbjöd mina tjänster.

Det visade sig att man i planerandet av sin veckotidning i helt hade glömt bort den grafiska avdelningen. Allvarligt eftersom man ville göra "häftig" och säljande layout.

Jag och Ann-Marie en mycket rutine-

>>>



1982 reste jag med en turné i fyra månader genom hela Sverige. Det var som ett litet praktiskt och socialt experiment. Skulle det lilla "bysamhället" klara mitt behov av personlig assistans och skulle jag klara av att vara mer beroende än vanligt? På bilden är jag i färd med att dekorera turnégängets varumoped.

rad tjej lyckades efter många sömnlösa nätter få någorlunda grepp om situationen.

Ann-Marie berättade att hon drivitegen reklambyrå och frilansat i veckopressen i många år just med vinkel på konsumentfrågor. Under en ovanligt plågsam layout-pusslarnatt anförtrödde hon mig sin idé att starta en professionell mediabyrå för att lyfta fram dessa angelägna frågor. Jag tyckte det lät intressant på många sätt.

LANDSOMFATTANDE TURNÉ

De föreningar som var ansvariga för tidningen planerade den sommaren (1982) en landsomfattande utställningsturné. Premiären var på Skeppsholmen i Stockholm. Nyfiken tog jag mig dit. Jag tände direkt. Liv och rörelse. Tält och färgglada gamla cirkusvagnar! Kaos och ordning på samma gång! Jag blev bjuden på vegetarisk middag av turnégänget och en idé växte snabbt fram

Den gick ut på att jag skulle resa med turnégänget, bo i min egen bil och rapportera som säljande ombud för tidningen. Både turnégruppen och tidningen sa ja och iväg bar det...

Det hela var ett fantastiskt äventyr. Vi tillryggalade det sommarfagra Sverige från Lund till Luleå i makliga 30 km/tim. Gruppen på ca 15 personer fungerade som en rullande storfamilj med allt vad det innebar av konflikter och gemytlig samvaro.

PRAKTISKT OCH SOCIALT EXPERIMENT

Jag såg det hela lite som ett experiment. Hur skulle det fungera för mig i det lilla "bysamhället" utan de vanliga trygghetsramarna. Mitt assistansbehov ökade ju drastiskt under dessa omständigheter. Skulle jag stå pall för beroendet, och skulle omgivningen göra det. Jag lärde mig snabbt att fördela mitt behov på så många som möjligt.

En viktig förutsättning var också – och det visste jag innan – bilen. I den hade jag kontor och bostad, och det utrymme behärskade jag utan assistans. Detta blev tydligt, när bilen en vecka var på verkstad. Jag behövde då mycket mer assistans och det blev jobbigt både för mig och för andra.

Under turnén träffade jag Percy. Han hade erfarenheter i den alternativa rörelsen sedan mitten av sextiotalet. Han hade dessutom ett unikt kontaktnät i hela Skandinavien. Tillsammans spann vi vidare på Ann-Maries och min idé om en reklambyrå.

Nu gick tankarna mer i journalistisk riktning. Med Percys kontaktnät och i årtal arkiverade bakgrundsmaterial i botten skulle vi starta en nyhetsbyrå. Tanken var enkel. Vi skulle plantera artiklar och bakgrundsmaterial i redan befintliga media. Rätt ämne i rätt media så att säga. Så skulle vi också nå största möjliga antal mottagare och undvika dyra tryck- och distributionskostnader.

NYHETSBYRÅ

Tillsammans med Ann-Marie som också var intresserad och Esther från Danmark startade vi nyhetsbyrån. Meningen var att Ann-Marie skulle förvandla vårt material till artiklar och på det sättet säkra en del inkomster. När vi just skrivit kontrakt på en lokal i "Solidaritetshuset" (fd Hjälpmedelscentralen) på söder, fick Ann-Marie anställning på en kvällstidning och vi var utan inkomstkälla.

Percy, jag och Bettan, en ung tjej som sällat sig till oss, fick plötsligt vässa pennorna och börja skriva. En galen, rolig och kaotisk tid följde. Kreativiteten stod på topp och ingenting var omöjligt. Lek och allvar på samma gång.

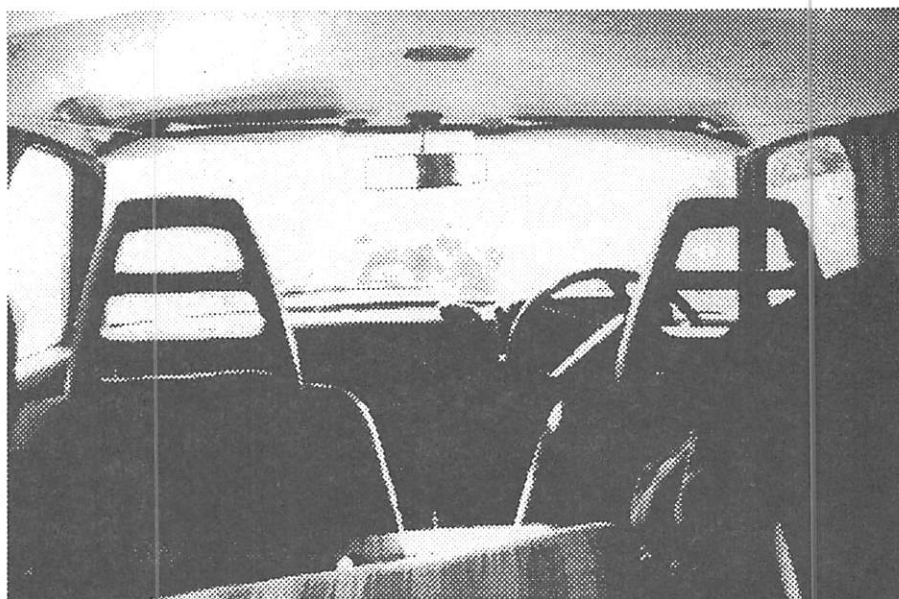
Genom vår mycket personliga metod (min lägenhet stod öppen för både nära och långväga gäster) byggde vi på kort tid upp ett världsomspännande nät av rapportörer. Det svenska massmediablocket visade sig dock ogenomträngligt. (Vi var förmodligen före vår tid. Idag är de ämnen vi bevakade högaktuella).

Vad ekonomin anbelangar så var lösningarna oftast minst sagt originella. Vid ett tillfälle ringde tex en kompis från Backens tivoli utanför Köpenhamn. Han undrade om jag kunde komma ner och måla roliga gubbar som turister skulle stoppa sina huvuden i och bli avfotograferade. Han sa att det var bra betalt och jag accepterade, reste ner och bodde och arbetade i tre veckor i personalens omklädningsrum, mitt bland plastbåtarna i vattenrutchbanan.

"CIRKUSLIV"

Vid ett annat tillfälle hade en konstnärskollega fått anbud om att dekora cirkusvagnar. Han ville dela jobbet med mig eftersom han visste att jag hade en del erfarenhet av både tivoli och turnéliv. Cirkusen i fråga visade sig vara en speciellt ökad sådan och efter fyra dagar flydde vi mer eller mindre hals över huvud.

Ett exempel på det omöjliga i situationen var att den vagn jag skulle dekora medvetet placerades så att det skulle bli svårare att komma åt med rullstolen. Familjens söner visade från början



Bilen fungerade som bostad och ambulerande kontor

mycket tydligt sitt förakt för mig och mitt funktionshinder. Jag har senare fått erfara att detta korta inlägg i cirkuslivet inte alls är generella för branschen.

Såvitt jag vet lever nyhetsbyrån fortfarande kvar på olika sätt ute i världen. Percy och Bettan bildade familj och rullar nu runt med sina tre barn i fyra rum och kök – på hjul i vagnar givetvis.

Ett halvår senare, blev jag kontaktad av Bengt Carling, känd bla som initiativtagare till de årliga drakfesterna på Gärdet. Jag hade mött Bengt flyktigt i olika sammanhang och erinrade mig en dokumentärfilm på TV om hans skötebarn "Erfarenhetsverkstan" i förorten Sättra. Fritid Stockholm var huvudman för denna experimentella öppna verksamhet. Jag minns att jag blev entusiastisk.

"ERFARENHETSVERKSTAN"

Nu berättade Bengt att det var stor kris efter sju års verksamhet. Samtidigt fanns det vissa möjligheter att utveckla verkstan, som tills nu varit inhyst i – kanske inte helt oväntat – gamla cirkusvagnar och träskjul i skojiga färger.

En nerlagd mellanstadieskola i området blev den nya möjligheten och 1985 flyttade Erfarenhetsverkstan in som kärnan i den nybildade kulturföreningen "Björken" (namnet efter fd Björksättra-skolan).

Fem år av ivrigt experimenterande följde. I projektet deltog som sagt kommunen genom sitt åtagande i Erfarenhetsverkstan, Studieförbundet, ett flertal idéella föreningar och ett antal småföretagare. Jag drev själv en alternativ reklambyrå (Ann-Maries och min gamla idé).

Som en viktig del i projektet ingick "Solidaritetsverkstan". Ett samarbetsprojekt med en rullstolsverkstad i Nicaragua. Verkstan i Sverige samlade ihop kasserade hjälpmedel som ställdes i användbart skick och sändes till Nicaragua.

TRÄFFADE ADOLF RATZKA

Samarbetsorganet SHIA och kyrkans Diakonia deltog med finansiering och en frivilliggrupp stod för det praktiska arbetet. Det var i det här sammanhanget jag första gången mötte Adolf Ratzka. 1991 ca fem år senare möttes vi igen och då föreslog Adolf att jag skulle ta över arbetet med Stiletten.

När vi pratade om mina erfarenheter av funktionshinder nämnde jag mitt engagemang i utställningen i början av sjuttiotalet. Adolf berättade då att anledningen till handikapporganisationernas avaktande inställning då var åsiktsskillnader mellan dem och Alternativ Stad angående sanering av äldre hus. På sätt och vis var cirkeln sluten.

ROLAND EWERS*



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

Om du vill köpa våra varor eller arbeta med ILI, ring Bror tel 08.42 62 51

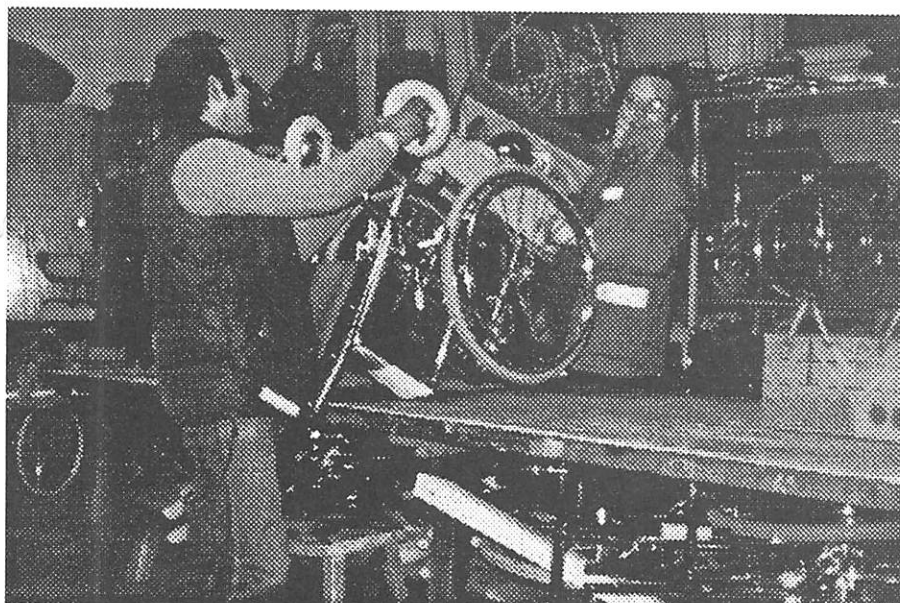


Foto: Roland Ewers

Bengt Carling th på tillfälligt besök i Solidaritetsverkstan. Tv en medlem i frivilliggruppen "Mekanika" (jag kommer dessvärre inte ihåg namnet).

Frivilliggruppen, som samlade in kasserade hjälpmedel och gjorde dem funktionella för vidare transport till Nicaragua, bestod till stor del av människor från Latinamerika.

"Göteborg är ingen Ankdamm. – Göteborg är ett fågel- bad!"

Jag ber varubudet på flaket framför om hjälp med att ta ut rullstolen ur bagageutrymmet. Någon vinkar från ett kontor i fönsterraden på nedre botten. Då är jag övertygad om att jag kommit rätt. Ingegerd, en av fyra anställda på GIL:s kansli i Olskroken i Göteborg, möter leende i flammande rött i entrén.

Innanför densamma öppnar sig ett av dessa postmodernistiska glas-atrium som blivit så vanliga i dagens kommersiella arkitektur. I direkt anslutning ligger GIL:s efter omständigheterna, ombonade kontor. En låg reception, bemannad av Marie, till vänster, välutrustade kontor i rad, till höger och ett samlingsrum med pentry lite längre in.

Jag möter Jeanette*, som är arbetsledare och arbetar på frivillig bas med information om IL:s idéer. Jag träffar också Christer*, som är verksamhetsledare och som på heltid arbetar med GIL:s administration och ekonomi. Tori Ernstsson* som i vanliga fall också bemannar kontoret är för tillfället ute och iformerar om LSS. Christer ursäktar ett tillfälligt besök och jag får en pratstund med Jeanette (se artikel här bredvid).

Christer, som ger ett intryck av koncentration och till en början en viss reservation, tar emot på hjul i sitt arbetsrum.

– Det har varit väldigt trögt här till skillnad mot i Stockholm inledde han. Vi har känt oss jävligt motarbetade. Som exempel kan nämnas att jag själv, som råkar tillhöra Örgryte, en stadsdelsnämnd som är en av våra värsta lackare, inte har något GIL-avtal.

Det var Rolf* som tog initiativet från början. Vi var ca 10 personer som drog igång 1987, inspirerade av STIL i Stockholm, och då som idéell förening. Först försökte vi få ekonomiskt stöd för idén från allmänna arvsfonden på socialdepartementet, men där var pengarna just då slut. Senare 1989 fick vi det bidrag vi sökte.

1990 började Göteborgs kommun med stadsdelsnämnder. Kommunen utsåg ett ombud som skulle förhandla med oss. Priset var hela tiden den stora stö-



Christer Pettersson

testenen. Varan, vår kunskap och vår idé, var okej, men priset var för högt ansåg man. I bakgrunden lurade dock, kan man tänka, också en stor portion prestige.

1991 fick vi i alla fall vårt första avtal. Det var med Majorna och priset var 172 kronor per timme. Det avtalet följdes av Centrum, Mölndal, Linnéstaden och Gunnared. Priset varierar mellan 165–178 kronor per timme.

– Hur är läget idag?

– Just nu har vi avtal med sju stadsdelsnämnder. Vi har en idéell förening med 65 medlemmar och en ekonomisk förening med 25, där dock inte alla har avtal och fungerar som arbetsledare i GIL:s regi. Som jag själv tex. Som jag nämnde har GIL inget avtal med Örgryte. Kommunen anställer, men jag får själv utse min personliga assistans.

GIL och handikappförbunden?

– Göteborg är ingen ankdamm – staden är ett fågelbad. Alla känner alla. Det är som i det svenska näringslivet. En slags korsvis ägande. Alla sitter i varandras styrelser eller intresseföreningar och man sitter granne på samma krog. Och detta gäller politiker, tjänstemän och inte minst representanter för handikapporganisationerna. Detta kan vara på både gott och ont.

Jag är dock övertygad om att samarbetet med handikapporganisationerna

om GIL i Göteborg

i framtiden kommer att fungera mycket bättre. Jag tror att eventuellt prestige-tänkande kommer att ersättas av ett, som jag anser nödvändigt förnuftigt samarbete.

I STIL har det som bekant funnits viss kritik mot, som en del uppfattar växande byråkrati och distans mellan kansli och enskild individ. Vad är din åsikt?

– Det är inget lätt steg att ta. Detta från att vara helt utan rätt att bestämma över sin egen vardag, till att basa som

arbetsledare över en stab, på kanske sju åtta anställda. Till detta kommer det ekonomiska ansvaret och de skyldigheter gentemot samhället som det innebär.

I GIL ser vi mycket strikt på ekonomin. Det är helt kompetensen som avgör vem som arbetar med dessa frågor. Jag har tex själv lärt mig bokföring från grunden för att kunna jobba vidare

Framtiden ...?

– Om ett eller ett par år kommer Gil vara tre gånger så stort som idag. IL-ideologin kommer att vara spridd och ett flertal liknande kooperativ har bildats ute i landet.

– Hur ska detta gå till? Jag menar, hur ska ni nå alla dessa nu assistentberättigade personer ute i landet och övertyga dem om IL-ideologin? Har ni trots allt blivit lite tagna på sängen genom LSS tillblivelse?

– Jag måste väl medge att vi ligger lite efter. Det har ju hela tiden varit en strid

på kniven för att nå där vi är nu. Och nu gäller det ju att hårdbevaka försäkringskassan så att den nya lagen tillämpas enligt intentionerna. Information är också en kostnadsfråga, men vi måste ta tag i den biten nu.

Och IL:s roll då ...?

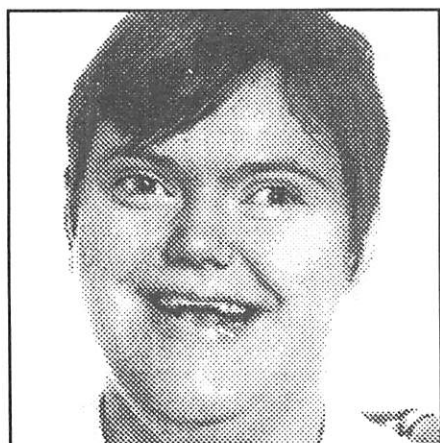
Jag tror att ett riks-IL ska ha en så lite administration och ekonomi som möjligt. Riks-IL ska vara rådgivande, idé-kläckande, opinionsbildande och det ska givetvis arbeta vidare handikapppolitiskt. Riks-IL ska också producera ett rikstäckande organ typ STILETTEN.

När det gäller idékläckning tror jag tex våra styrelser ibland skulle vara betjänta av någon person som ser på frågorna med helt andra ögon. Ett slags "bollplank". Någon kreativ person från näringslivet kanske?

Jag tackar för mig och Christer flyttar sitt intresse till en mycket sen lunch från en närbelägen pizzeria.

ROLAND EWERS*

Jeanette Nylander* på GIL – jag informerar om den nya lagen



Passfotot fick duga istället

Jeanettes öppna och leende blick fyller kameran. Det blir en fin bild tänker jag, men det är tji. Frammatningen hakar upp sig och det blir inga bilder alls den här dagen.

Jeanette Nylander* är sedan 1990 arbetsledare på GIL, Göteborgs Independent Living, på sveriges framsida som man säger här.

– Det har varit en stegvis och bitvis hård kamp hit, säger hon, och de ca 15 timmar om dygnet jag har nu räcker inte heller. Min situation är lite komplicerad eftersom jag har talsvårigheter och en form av epilepsi som inte går att medicinera bort. Jag får ofta anfall och då ofta på natten. Det är inga svåra anfall, men en minut kan kännas som en timme. Därför har jag behov av assistans dygnet runt i min omedelbara närhet. "Det är nyttigt att vara ensam ibland" hade hemtjänstutredaren sagt vid ett tillfälle, berättar Jeanette, som nu genom LSS och LASS hoppas på en rättvisare bedömning.

– Jag arbetar frivilligt här på GIL. Mitt arbete går ut på att resa runt till organisationer och myndigheter och informera om den nya lagen LSS. Många vet ingenting och intresset är stort. Inte minst i de egna leden fortsätter Jeanette. Bland DHR:are undrar man tex oroligt hur det nu ska bli.

När det gäller framtiden tror jag att det kommer att bildas många nya kooperativ och jag tror att många kommer tycka att det är tryggt med IL-rörelsen i ryggen. Därför tror jag också att vi kommer växa och bli starkare.

Jag säger hej till Jeanette, som sätter sig vid datorn för att fylla i ansökan om LSS, till försäkringskassan.

ROLAND EWERS*

ADA – milstolpe i amerikansk rättshistoria del II

Lagen tar form

I en artikelserie publicerar STILETTEN Stefan Källs* rese- och forskningsrapport om antidiskrimineringslagen ADA. I den första artikeln (STILETTEN nr 3, 93) gavs en bakgrund till den amerikanska "handikapplagen" och hur man i USA arbetat fram den.

I denna andra del berättar Stefan om det konkreta innehåll som ADA fått. Lagen är vad man i USA kallar för federal vilket betyder att den dessutom är verksam över hela USA – oavsett vilka eventuella inskränkningar delstatslagar innehåller.

REFORMEN TAR FORM

I juli 1990 trädde ADA i kraft. Den innebär att det blir generellt sett förbjudet att diskriminera funktionshindrade – såväl inom den statliga som privata sektorn. Lagen beskrivs av jurister som en sk medborgarrättslag dvs en lag lik de som redan förbjuder diskriminering av svarta och kvinnor.

Man kan så här tre år efter lagens ikraftträdande säga att president Bushs underskrift fick långtgående konsekvenser för många amerikaner. Redan tidigare har man i USA lagar som ger funktionshindrade en absolut rätt att använda tex statliga datorsystem och som kräver att hörselskadade ska kunna använda telesystemen mm.

GENERELL ANTI-DISKRIMINERING

Den nya lagen är mer generell och avser alla grupper med funktionshinder. Olika krav på tillgänglighet. Denna tillgänglighet kan sägas gälla såväl fysisk som psykisk tillgänglighet. Rent konkret innebär det att ingen funktionshindrad,

tex rullstolsburen person ska kunna vägras möjligheten att åka buss och tåg osv, i alla fall inte med hänvisning till funktionshindret.

Det innebär vidare att ingen arbetsgivare har rätt att neka någon arbete på grund av funktionshinder. Man kan säga att det snarast förväntas av arbetsgivare som har ett visst antal anställda, att även anställa personer med funktionshinder i sin verksamhet. I USA

räknar man med att det idag finns ca 43 miljoner människor med fysiska eller andra funktionshinder och att antalet stiger med en befolkning som lever allt längre.

Under bakgrundsdiskussionerna till den nya lagen framfördes tidigt att det sedan länge förekommit en stark diskriminering av funktionshindrade inom så centrala delar av samhällslivet som i fråga om arbete, bostäder, tillgäng-



Illustration ur: *Personal Assistance Services: A Guide to Policy and Action*, World Institute on Disability InfoUse, Western Consortium for Public Health, September, 1991

lighet på allmänna platser, utbildning, färdmedel, kommunikationer, fritid, sjukvård osv. Man menade att det även var vanligt med avsiktlig diskriminering på många av dessa områden.

Även lagstiftaren har beskyllts för att diskriminera människor med funktionshinder, bl.a. genom att införa fler sk överbeskyddande lagar.

Det är dessa diskriminerinseffekter som den nya lagen ska ta död på – och att den efterlevs – ja, det ska den federala staten se till, främst genom hotet med långtgående sanktioner.

FÖR VEM GÄLLER LAGEN?

Med några exempel kan man lätt visa hur effektiv lagen är tänkt att bli. Americans with Disabilities Act är tänkt att när den väl fått genomslagskraft, gälla bl.a. följande områden:

- Alla privata företag som ägnar sig åt handel och som vänder sig till allmänheten (I USA beräknas det finnas ca 3,9 miljoner sådana företag)
- resterande delar av den privata sektorn med 15 eller fler anställda (ca 660.000 arbetsgivare)
- alla statliga, delstatliga och lokala organ (oavsett om de erhåller statligt stöd eller ej).

HÄRDA EKONOMISKA SANKTIONER

ADA har också fått ett effektivt sanktionssystem (straffsystem) för den som inte följer lagen.

Om en statlig eller delstatlig myndighet eller organisation inte följer lagen kan eventuella statliga bidrag komma att dras in omedelbart.

Verksamheten kan tom i vissa delar förbjudas att äga rum till dess man tagit hänsyn till vad lagen anger om funktionshindrades rätt. Är det fråga om ett privat företag eller om en privatperson som diskriminerar, kan justitieministern pröva frågan i domstol (civil action)

Om dom faller och man konstaterar att handlandet bryter mot ADA blir den

skyldig tvungen att betala den diskriminerade minst 50.000 USD (ca 375.000 kr) och därefter 100.000 USD (ca 750.000 kr) vid varje upprepade förseelse.

Även om lagen beskrivs som revolutionerande i sitt slag innehåller den fortfarande många brister. Man går tex i fråga om byggnader och kommunikationer långsammare fram än vad gäller exempelvis diskriminering av arbetssökande. Hisskrav vid nybyggnation behöver inte tillgodoses om huset är lägre än tre våningsplan osv.

Kommunikationerna behöver oftast inte göras för än det gått ett antal år efter det att lagen trätt i kraft. Exempelvis har de amerikanska järnvägsbolagen ca 20 år på sig efter lagens tillkomst att göra alla Inter-City-stationer fullt tillgängliga.

ADA, som alltså upphöjdes till lag den 26 juli 1990 genom president Bushs underskrift, är en omfattande civilrättslig lagstiftning som förbjuder diskriminering av funktionshindrade – en lagstiftning liknande den som skyddar kvinnor, minoriteter och andra grupper, vilken varit i kraft sedan Medborgarrättslagen (Civil Rights Act) antogs 1964.

LAGENS CENTRALA REGLER I KORTHET

Ett kännetecken för ADA, vilket kan sägas röra all amerikansk lagstiftning, är att den genomförs etappvis, bit för bit. Detta har främst förklarats med att det i en stor nation som USA, där det också i princip finns självständiga delstater, inte skulle gå att över huvud taget genomföra nya lagar och regler om man inte gör det etappvis. Vissa åtgärder, särskilt i en så omfattande lag som ADA, tar också viss tid att genomföra.

PARAGRAF I – RÄTTEN TILL ARBETE

Ett tvång för arbetsgivare att anställa funktionshindrade har införts i ADA. Lagen fungerar även så att det kan bedömas vara diskriminering att inte anställa en person med hänvisning till dennes funktionshinder. Lagen ska på sikt omfatta alla arbetsgivare – såväl statliga, delstatliga som privata.

Två år efter det att förslaget underteck-

nats, den 26 juli 1992, omfattades alla arbetsgivare med 25 eller fler anställda.

Fyra år efter undertecknandet, den 26 juli 1994, omfattas även arbetsgivare med 15 eller fler anställda.

PARAGRAF II – OFFENTLIGA TJÄNSTER

All verksamhet som sköts/drivs av kommunala och delstatsmyndigheter omfattas av ADA:s regler. Det är här fråga om offentlig service och myndighetsutövning. Det handlar om allt från socialbyråer, polisstationer och skolor till telekommunikationsenheter och TV-stationer. Lagen träder i kraft, vad avser offentliga tjänster, 18 månader efter det att lagförslaget undertecknats. Detaljdirektiv har utfärdats av justitieministern som i sitt arbete avseende denna del av lagen stöds av EEOC (en kommitté som arbetar "för lika möjligheter till anställning för alla").

ADA:s paragraf 2 är uppdelad i två underavdelningar, Del I och II, där del I handlar om allmänna transporter (bussar, snabbtåg och färdtjänst enligt modellen "ring-så-stannar-vi") samt transportutrymmen. Reglerna i paragrafens Del I säger att alla fordon som tillverkas efter den 25 augusti 1990 måste vara tillgängliga. En vagn per tågset måste vara tillgänglig så snart det är praktiskt möjligt, dock inte senare än 5 år. Ledsagning vid resor måste ombesörjas efter 18 månader räknat från lagens ikraftträdande och nya stationer måste ha anpassats inom tre år.

PARAGRAF III – ALLMÄNNA UTRYMMEN

Paragraf III förbjuder diskriminering på grund av handikapp när det gäller det fullvärdiga och jämlika åtnjutandet av varor, tjänster, bekvämligheter, privilegier och fördelar samt det utbud som erbjuds på allmänna platser och de tjänster som privata verksamheter erbjuder. Varorna, tjänsterna och bekvämligheterna måste erbjudas i en integrerad miljö och i överensstämmelse med individens behov.

Paragraf III är också indelad i olika delar, A, B, och C. Del A reglerar tillgängligheten i och användandet av allmänna utrymmen.

Del B hanterar frågan om nybyggnad

tion och renovering av både allmänna och kommersiella fastigheter som inrymmer något som kan betecknas som allmän plats eller inrättning. Del C slutligen reglerar hur tillgängligheten ska tillgodoses av *privata* transport- och kommunikationsföretag.

PARAGRAF IV – TELEKOMMUNIKATION

Tre år efter undertecknandet av ADA måste relättjänster inom telekommunikation finnas tillgängliga 24 timmar per dygn. Stadgarna utfärdades av den federala kommunikationskommissionen (PCC) efter lagens undertecknande.

Telekommunikationsnäten i USA har stor betydelse för tillgängligheten mellan olika platser i landet. Det är inte bara en tillgänglighetsfråga för funktionshindrade. Många gånger används telekommunikationen i helt andra syften i USA än vad vi är vana vid här i Sverige. I otillgängliga delar av landet används den tex ofta i undervisningen.

Olika former av upplysningstjänster; beredskapsinformation, väderlekstjänster och ekonomiinstitut använder telekommunikationer i helt annan utsträckning än i Sverige.

PARAGRAF V – ÖVRIGT

Paragraf V i ADA består av förtydliganden, exklussionsklausuler och tillägg. Många har tillkommit för att klargöra frågor som tagits upp av kongressledamöter under tiden som lagförslaget debatterades.

ADA:s definition av funktionshinder blir tydligast när man studerar paragraf V och vad som sägs där om vad som inte anses vara funktionshinder som; homosexualitet, bisexualitet, transvetism, pedofili för att ta några exempel.

Den närmaste tiden avgörande ADA har överlevt en presidentvalskampanj och installationen av en ny president. Framtiden kommer att utvisa vad administrationen kring den nye presidenten, Bill Clinton, lyckas göra för att det amerikanska folket ska inse vilken milstolpe man just passerat i amerikansk rättshistoria, då man inför-

de världens mest långtgående handikapplagstiftning.

Det finns alltid starka motiv till varför man reformerar lagstiftningen i olika länder. En lag genomförs normalt inte över en natt för att i nästa andetag upphävas, i varje fall inte demokratiskt sinnade länder. I USA är det med all säkerhet dels starka handikapporganisationer som ligger bakom genomdrivandet av ADA, dels det amerikanska medborgarrättsidealet, tanken om den individuella frihetskänslan osv.

Under mitt USA-besök träffade jag människor som på ett eller annat sätt arbetar med ADA. En av dem var Mr John Lancaster som arbetar i presidentens rådkommitté för frågor som rör funktionshindrades rätt till utbildning (PCEPD). Han berättade för mig att även Kina är i färd med att införa en kinesisk variant av ADA. Skälet till detta trodde han var att Kinas premiärminister har en son som drabbats av sjukdomen MS – multipel skleros.

När vi nu i Sverige börjar närma oss genomförandet av den statliga Handikapputredningens delvis djärva och långtgående handikappreform med exempelvis Lagen om särskilt stöd och insatser för sjuka och handikappade (LSS) hoppas jag att det är av helt andra skäl. Möjligen gör vi det för att USA redan gjort det! En annan orsak kan vara att Sverige – ett välfärdssamhälle som få andra – sedan länge har haft ett stort behov av att reformera denna del av den sociala välfärdspolitik.

STEFAN KÄLL*

STILETTEN

STILETTEN kan bli ännu vassare med Din medverkan.

Berätta om episoder eller livsavgörande händelser som betytt något i ditt liv som person med funktionshinder.

Ge tips om hur just du, som arbetsledare och brukare av personlig assistans, tacklar vardagen.

Tipsa om hjälpmedel eller uppfinningar som underlättat för dig.

Visa på offentliga platser i din omgivning som är otillgängliga för människor med funktionshinder.

Klipp ut artiklar och notiser som du tror kan vara av intresse för STILETTEN:s läsare.

Skriv debattinlägg, artiklar, kåserier, notiser, foton, teckningar mm.

*Skicka till:
"STILETTEN"
STIL
Bondegatan 39
116 33 Stockholm
Tel 08.640 81 10*

Ethel D. Briggs om ADA och tillgängligheten:

– Kostnad som argument för dispens kommer att ses som ren diskriminering

I STILETTEN nr 2, 93 presenterade Adolf Ratzka Judy Heumann*, IL-aktivist och biträdande utbildningsminister i Clintons administration. Hon var dessutom en av de drivande krafterna bakom ADA.*

I sin rapport från USA presenterar här Stefan Käll ytterligare en av bakgrundsgestalterna och hennes tankar om tillämpningen av den nya omvälvande lagen.*

Ethel D. Briggs är VD i det amerikanska Handikapprådet.

En av de mer intressanta personer jag träffade var Ethel D. Briggs, en färgad kvinna som engagerat sig för handikappades rättigheter under många år och som dessutom fått en åtråvärd plats som verkställande direktör för det amerikanska handikapprådet (National Council on Disability).

Efter rigorös säkerhetskontroll i bottenplanet på den lika rigorösa förvaltningsbyggnad som inrymmer rådet och dess kanslier på 800, Independence Avenue i Washington kom jag in till en av de sekreterare som arbetar för och med mrs Briggs.

KAFFE OCH SNACK

MED MATGLAD SEKRETERARE

Efter att ha plockat ner alla identitetshandlingar och passerkort som jag måst använda för att ta mig fyra vägningsplan upp, blev jag bjuden på en kopp kaffe av en sekreterare. Hon frågade om jag kom från Sverige och berättade då att hennes farföräldrar minnsann kom från Sverige någon gång i början på 1900-talet. Hon mindes inte riktigt var, men det var inte långt från huvudstaden, Stockholm.

Hon hade själv besökt Sverige 1986 och ett av de intryck hon tog med sig hem var att svenskarna åt väldigt lite och mager mat vid måltiderna. Själv vägde hon säkert mer än 100 kilo! Hon saknade frukostar med friterad potatiskaka och hästkött. Hon hade dessutom föredragit en stor tårtbody än de småkakor som serverades som dessert på hotellen. Jag kan intyga att hon säkert fick sitt lystmäte tillgodosett i USA. Större och mer kaloririka bakverk har jag aldrig sett och inte ätit heller för den delen!

Vi avslutade samtalet och jag bestämde mig för att använda väntetiden till att läsa på, i mitt bakgrundsmaterial.

MÅNGA LÅNGVÄGA BESÖK

15 minuter över avtalad tid slog mrs Ethel D Briggs upp dörren. Hon log förtjust när hon såg att jag läst på. Jag presenterade mig och förklarade mitt ärende. Hon var underrättad eftersom hon talat med Mr John Lancaster som jag tidigare besökt. Hon tyckte till skillnad mot honom inte att det var särskilt konstigt att jag kommit till USA för att ta reda på fakta. Hon hade haft många långväga besök och då bla från Kina och andra asiatiska länder.

FRAMTIDEN LJUS

Mrs Briggs är nu VD för Handikapprådet. Hon har tidigare haft en rad olika befattningar och uppdrag hon har lång erfarenhet i frågor som rör funktionshinder. Hon sade sig ha en mycket positiv syn på framtiden och att ADA verkligen har en chans att bli det man tänkt. Vissa tecken på det har redan visats tydligt. Hon hänvisade bla till ett par domstolsutslag där frågor rörande diskriminering av människor med funktionshinder. Den direkta effekten av dessa positiva utslag har blivit att liknande mål i andra domstolar kunnat läggas ned.

Mrs Briggs beskrev det amerikanska rättsmaskineriet som mycket effektivt sedan det väl fastslagits uttalanden om hur viss lagstiftning skall tolkas och det klargjorts vilka konsekvenser det leder till för den som inte följer fattade domstolsbeslut.

TILLGÄNGLIGHETEN

– EN STÖTESTEN FÖR DOMSTOLARNA

Tyvärr finns det enligt Briggs, områden i ADA som kommer att ta mycket lång tid att verkställa. Hon pekade bla på den del som handlar om tillgänglighet på allmänna platser. Lagen har i dessa avseende mottagits mer negativt av domstolar som i stor utsträckning börjat tillämpa de dispensmöjligheter som lagen trots allt ger utrymmer för.

Detta betyder att byggföretag har fått göra avsteg från tillgänglighetsskapande åtgärder vid om-, till- eller nybyggnation då lagens tillskyndare, framför all handikapporganisationer, inte kunnat bevisa att kraven på tillgänglighet medfört den "stora nytta" som trots allt krävs för att dispens inte ska medges.

KOSTNADER INGET ARGUMENT

Däremot anser mrs Briggs att de kostnadsaspekter som allt oftare tas fram i motståndarleden, relativt snart kommer att förbjudas som argument, då de i mycket hög grad kan sägas vara direkt diskriminerande för människor med olika slag av funktionshinder. Hon tror också sammanfattningsvis att ADA verkligen kommer att bli det lagens konstruktörer hoppats på.

STEFAN KÄLL*



Här kommer den dramatiska avslutningen av den reseskildring som gått som följetong de två senaste numren av STILETTEN.

Oscars ensidiga redogörelse av Barcelonaaturen gör stämningen fientlig och Nina och jag blir direkt utfrusna av våra tidigare så generösa värdar.

Vi tar vår tillflykt till havet och de sköljande vågorna. Vi analyserar och ställer oss frågor, vi utbyter bittra kommentarer och sarkasmer. Men stranden ligger öde i vinden och ger inget svar. Så småningom mognar vårt beslut. Vi måste lämna dom andra i Paris. Vi får tillbringa en vecka på egen hand. Det blir svårt, det vet vi.

Mat är inga problem och sova kan vi göra i bilen, men en tjej tillsammans med en kille i rullstol, med de franska herrtoaletternas hål i golvet och duschar bakom smala dörrar...

Lyckligt ovetande lämnar vi Rivieran mot Paris samma dag som parisaren återvänder från semestern. Det blir tvärstopp 20 mil från stan och köerna kryper fram. Flera timmar senare dråsar vi återigen utmattade in i Pascals förortslägenhet.

Där är de båda svenska systrarna med respektive barn fortfarande samlade. Nina och jag blir om möjligt ännu mer utfrusna, men vi får åtminstone stanna över natten.

Lättade lämnar vi konspirationen i det trista förortsdammet. En tung börda är borta, landskapet är ljust och leende. Den pirrande känslan av upptäckariver som dog någonstans på nedfärden mot Paris återinfinns sig. Resan tar sin början igen.

Nina lyssnar nyfiken och road på min entusiastiska beskrivning av det första målet för dagen. Katedralen i Chartres med sina sagolikt utformade glasväggar.

En halvtimme senare tornar silhuetten återigen upp sig över slätten, men den här gången åker vi inte förbi. Katedralens dominans över den lilla medeltidsbyn vittnar lika mycket om makt och översitteri

som om dåtidens skickligaste hantverks och byggkonst. Vi begäpar, fotograferar, skriver vykort och frossar, fortfarande frihetsberusade, i turistdyra bakelser i skuggan av kolossens strävande stenfötter.

Kartan får på måfå styra vår fortsatta färd. Det blir västerut, mot Atlantkusten. Det böljande lummiga normandiska landskapet tycks rulla oss i sakta dyningar ut mot det mötande havet.

Förbluffade landar vi slutligen i Trouville. Vi har sett korsvirkeshus i Skåne, men här är traditionen, åtminstone som dekoration, genomförd även i de modernaste höghusen. Stan tycks draperad i ett rävspelsmönster i svart, mot en bakgrund av färgglatt lapptäcke. Är det hela en ovanligt fantasifull dröm eller ett påkostat jätteskämt?

Närmare inpå upptäcker vi att staden är full av kasinon. Den är, får vi veta, parisarnas speciella tummelplats för hazardspelare. I skymningen begrundar vi tidvattnets verkningar och drar oss sakta ut mot stadens vackra gröna omgivningar för mat och kvällsro.

I framsätet som är vårt vardagsrum, dukar vi upp bröd, ost, skinka, grönsaker, frukt och vin.

Jag har alltid känt en viss dragning till Nina, men aldrig vågat visa det. Nu när vi är ensamma med varandra växer känslorna och med dom osäkerheten. Jag dricker för mycket vin och börjar bete mig klumpigt. Nina blir rädd och förbannad. Hon känner sig till råga på allt nu sviken av mig också.

Morgonen därpå lyckas jag skamset återvinna en del av hennes förtroende, men händelsen präglar det fortsatta förhållandet mellan oss och vi önskar nu båda helst av allt att denna mardrömslika resa ska få sitt slut.

Atlanten ger Nina möjlighet att göra sig av med resdamm och svett, men trettio meter mjuk vit sandstrand stoppar mig. Nina hämtar skvättar av havet i en plastdunk till en parkeringsplats. Med halva kroppen hängande ur bilen kan jag åtminstone tvätta mig på överkroppen.

Modstulna och dämpade låter vi dagen långsamt passera utmed Normandies blodsbejugtna stränder.

Lunchen bestående av pain riche och CocaCola äter vi bland bunkrarna, en kavarleva från Hitlers "Festung Europa". Tiden tycks stanna upp, men den unkna vindpusten från det förflutna förmår inte mildra den dallrande hetten. En affisch på

insidan av barens dörr, gör tvåspråkig reklam för sommarens begivenhet. På tyska heter utställningen karaktäristiskt "Die Schlacht von Normandie" och på franska "La bataille de Normandie".

Bayeux-tapetens idoga historiska väv i staden Caen, vittnar på sitt sätt om detta gränslands blodiga historia. Den lantliga byggnadsstilen däremot skvallrar snarare om samhörighet. Den kurviga landsvägen stryker under lummiga grenar utmed skrovliga gödseldoftande medeltida husfasader. Vi kunde lika gärna färdas genom Cornwall i grannlandet på andra sidan kanalen. Det är mycket vackert men solen dalar hastigt ner i havet som blänker till då och då i väster. Vi äter middag på en vägkrog som till skillnad mot dylika svenska serverar mat.

Efter sömn och frukost letar vi oss inåt landet och slutligen upp på den avgasfyllda pulsådern som leder till Amsterdam. Vi har nu två övernattningar kvar och mitt behov av en ordentlig dusch blir mer och mer akut. Möjligheten uppenbarar sig på en rastplats på motorvägen någonstans i Belgien.

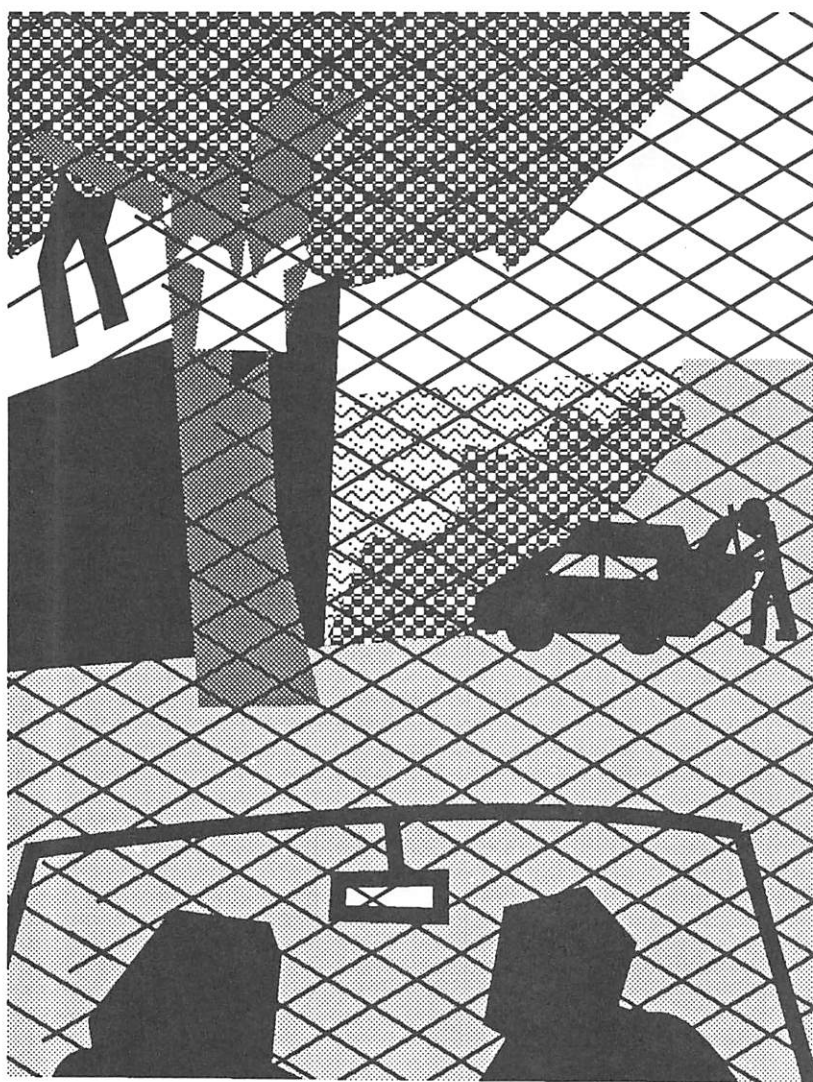
Det går att ta sig in med rullstolen ända fram till duschen, men inte längre. Jag får duscha sittande på golvet.

För att inte smutsa ner mig på det smutsiga golvet på tillbakavägen, måste jag bygga en "bro" med kläder och handdukar som då blir blöta. När jag håller på med detta, träder en kraftig läder och kedje-beklädd knutte in på toaletten. Jag ber honom med tillkämpad värdighet om ett handtag upp i rullstolen. Nina skrattar gott, när jag något omtumlad berättar om mina eskapader.

Två dagar i Amsterdam känns vid det här laget föga inspirerande. Vi längtar hem och följaktligen planerar vi att övernatta i bilen så nära färjeläget som möjligt. Det känns tryggt. En bit mat i kanalmiljö får räcka för dagen. När vi lämnar bilen, upptäcker Nina att vi är iakttagna. Hon låtsas därför låsa den trasiga bagageluckan. När vi halvannan timme senare återvänder blir vi vittne till en både komisk och skrämmande scen. En nedhukad skugga arbetar febrilt med låset till bakluckan. Jag hojtar till och skuggan försvinner springande snabbt in i gränden.

Den omhängnade cirkelrunda parkeringsplatsen är öde och för tillfället ligger en lastbåt förtöjd där Göteborgsfärjan brukar lägga till.

Vi gratulerar oss själva till valet av



boplat, hänger upp de våta kläderna i träden vid strandkanten och sätter oss för att koppla av med varsin Pernod och en cigarett. Det är nu, när vi i lugn och ro börjar studera omgivningarna. Det är nu vi blir varse bilen.

Halvt dold bland träden rakt framför oss står en BMW av senare årsmodell parkerad. Bakluckan står vidöppen och en man gräver efter något i bagageutrymmet. Han har ett orientaliskt utseende och är klädd i en elegant skinnjacka. När han rätar upp sig, ser vi trots den tilltagande skymningen, att han har ett föremål i handen. Ska han fiska där? skämtar vi. Men skräckslagna inser vi sammanhanget. Vi bevittnar helt enkelt förberedelserna till vår egen avrättning.

Mannen samtalat med någon osynlig nere i buskaget och nickar menande åt vårt håll. Under tiden skruvar han sakta ljuddämparen på ett vapen tydligt ämnat för oss.

Nina hamnar i ett schocktillstånd som ytttrar sig i ett hysteriskt skrattanfall. Jag känner en svindlande obegriplig bland-

ning av skräck och njutning.

Allt går nu mycket fort.

Hur ska jag göra? Jag sitter vid ratten och måste på något sätt bestämma mig. Vi har kört rakt in i en fälla.

En knarkaffär pågår och vi har ingenting med den att göra. Platsen är helt öde. Två döda svenska turister i Amsterdams hamnkvarter kommer resultera i några dagars rubriker i svenska tidningar men knappast i holländska.

Att stanna kvar är omöjligt. Om vi däremot väljer att åka måste vi passera vår bödel på nära håll. Tankarna far sekundschnabbt genom huvudet. Då dyker räddningen upp.

En vilsen fullastad turistbil kommer sakta rullande. Föraren kisar med glasögonen på näsan sökande ut i halvskummet. Det här är vår enda chans. När bilen sakta passerar BMW:n trycker jag gasen i botten i motsatt riktning. Över refuger och trottoarer och in mot stad och människor.

Vi tittar skrämt i backspeglar efter förföljande ljus. Kommer dom efter, eller är vi räddade?

Vart ska vi nu ta vägen?

Vi provar på måfå i det nu kompakta mörkret och lyckas till sist hitta en parkeringsplats som verkar lugn, men som ändå är övervakad av någon slags vaktkur.

På platsen står en gammal folkvagnsbuss parkerad. Den är för tillfället tom, men gardinerna skvallrar om att den är bebodd.

Vi sitter tyst och stilla, lyssnande på våra egna hjärtslag och spanande efter förföljare.

Skräcken släpper något och byts i en outsäglig lättnad och glädje när våra grannar dyker upp i en liten personbil.

Dom bjuder in oss på kaffe och vi är inte sena att tacka ja.

Det är ett par i sextioårsåldern.

Dom berättar att dom bott så här i femton år. Dom har en större buss parkerad ute vid flygplatsen också, men dom planerar nu över-ge Amsterdam. Stan har blivit ett tillhåll för gangsters.

I något slags hemligt samförstånd eller kanske mer som en följd av chocken nämner vi inte något om vårt äventyr.

Nattens händelser har gjort oss paranoidea och dagsljuset lyckas inte driva bort den känslan.

Vi söker oss desperat till platser med mycket människor.

När vi betalat entréaviften till van Gogh-muséet vänder Nina plötsligt och går ut igen.

Hon mår illa och klagar på smärtor i magen.

Istället sätter vi oss i en stor närbelägen park.

Hela dagen går. Man förbereder någon stor festlighet i parken, men det berör oss inte. Vi bara sitter där apatiskt och låter tiden gå.

Sömnen befriar oss och dagen efter närmar sig den tidpunkt när vi tvingas återvända till färjeläget.

Där trängs resenärerna i solgas-set och ingenting, förutom våra kläder som hänger kvar i träden, påminner om vår mardröm.

Det är först på E3:an någonstans i närheten av Mariestad som känslan av att vi skulle vara förföljda, släpper.

Resan slutar odramatiskt i den sovande huvudstaden.

ROLAND EWERS*

Hallå Jörgen ...!

– Hej Jörgen

Vi publicerade ju som du minns ditt brev till STILETTEN i samma veva som du blev riksbekant genom programmet Kalla Fakta i TV 4. Vi har följt turerna i pressen, men tyckte att det kunde vara intressant att ringa upp dig och höra om nuläget. Vad har hänt, och vad händer?

– Vi har gjort en radioanmälan och avvaktar utfallet från den. Blir det en fällande dom i radionämnden ökar möjligheterna att driva ett tryckfrihetsmål, vilket enligt vår advokat, ofta är svårt i vårt land. Vi har blivit hårt drabbade av det här, både jag och mina assistenter. Därför är vi fast beslutna om att driva ärendet så långt det går.

– På vilket sätt har ni blivit drabbade?

ETT ANGREPP PÅ OSS ALLA

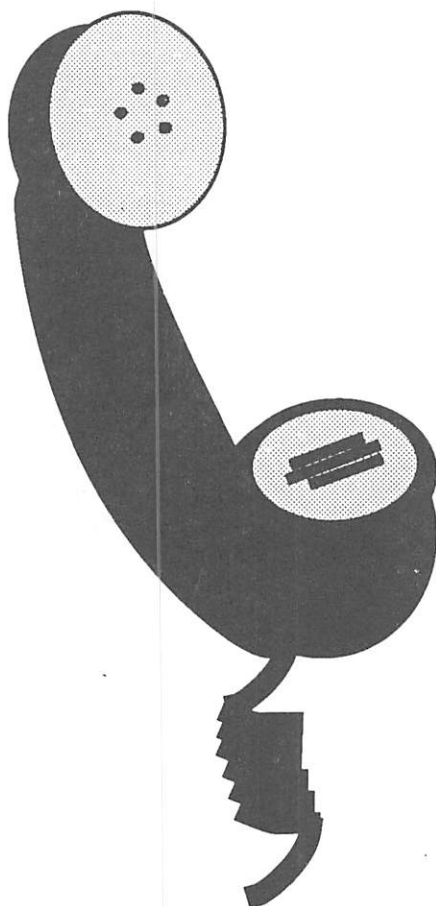
– För det första har det varit ett angrepp på oss alla och vårt sätt att fungera. En av mina mest trogna och förtrogna assistenter fick tex en kollaps. Flera assistenter har fått skamliga förslag ute på stan osv. För det andra så har den nya assistentreformen fått en rejäl törn, och hela handikapprörelsen har tagit skada.

– Men var det inte olyckligt med den formulering om assistentlönen och horan, som fanns med i programmet?

– Jo det ska villigt erkännas. Men det är också taget ur sitt sammanhang. Någon av de första dagarna satt Producenten Lars Mullback, en fotograf, jag och en av mina assistenter och eftersnackade ett par timmar. Jag föreslog att bandspelaren kunde vara på och fungera som stödanteckningar. Det var under det samtalet jag gjorde denna ödesdigra formulering.

UTE I ANNAT SYFTE

Lars Mullback kom till oss, först på tre dagars förarbete och därefter följde sex dagars filmning. Jag tog emot honom som en intressefrände. Efter några dagar stod det dock klart att våra motiv inte var desamma, men då var det redan försent.



Mullback klargjorde att så fort han kände något extra för en assistent så avskedade han den personen.

Jag anser att man i den känsliga relationen brukare/assistenten, först och främst måste bejaka sig själv och sina känslor, för att sedan på ett bra sätt kunna hantera dessa.

FIXERING VID SEX

Fixeringen vid sex blev i alla fall dominerande i det fortsatta arbetet med filmen. Assistenterna var efter ett tag dödströtta på alla dessa frågor i det

ämnet (en ljudkille har spontant erbjudit sig att vittna om detta).

Själv hade jag som sagt förstått hur vinkeln skulle bli, och krävde att visst material inte fick användas, bla då ljudupptagningen från vårt eftersnack).

FÖRSTA VERSIONEN REFUSERAD

Lars Mullback brydde sig inte om detta. Den första filmversionen blev tydligen för grov även för Kalla Faktas redaktion. Den refuserades. Det var när vi fick se den slutliga versionen, som vi krävde att inslaget skulle stoppas. Lars Mullback gick då till Expressen.

– Har du eller dina assistenter fått någon chans till genmäle i Kalla Fakta?

– Nej snarare tvärtom. Jan Cherman ville skicka ner folk för ytterligare ett reportage. När jag förstod att det skulle sändas tillsammans med reportaget om sexapostlar i Holland sa jag kategoriskt nej. Ändå klippte man in scener från det första programmet.

– Hur ser vardagen ut nu då?

Läget håller på att normaliseras. Själv såg jag till att finnas ute bland människor så mycket som möjligt den första tiden. En av mina trognaste assistenter tog som sagt stor skada av TV4:s cyniska programpolitik.

STORT STÖD FRÅN PRESS OCH

LOKALA POLITIKER OCH TJÄNSTEMÄN

Bland lokala tjänstemän och politiker har vi idag totalt stöd för vår modell.

Jag tror mig också veta att pressen står helt på vår sida vid en eventuell rättegång. I det sammanhanget kan jag nämna att Maj Fant har önskat min medverkan i sin programserie. Till våren kommer hon ta upp dessa frågor om vänskap och relation mellan tex brukare och assistent.

ROLAND EWERS*

NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT

Skriv till STILETTEN och berätta om situationer och händelser som på olika sätt har påverkat eller som påverkar dig i ditt liv som funktionshindrad. Det kan gälla små vardagsföreteelser eller stora livsavgörande situationer. Alla bidrag är välkomna.

MINNENA SLOG TILLBAKA

Jag hade fått en anmodan om att infinna mig på avdelning 5 på Sahlgrenska sjukhuset.

SNARKUNDERSÖKNING

Det fanns ingenting att oroa sig för. Jag hade ju själv tagit initiativet till att undersöka om mina nattliga timmerstockar kunde vara hälsovådliga. Dessa drabbar annars främst min hustru. Jag skulle helt enkelt bara "sova över", och en apparat skulle registrera aktiviteter under sömnen. Förmodligen i ett ombonat rum utan den vanliga karaktären av sjukhusmiljö – detta var i alla fall vad jag intalade mig.

De sex motorvägsmilen till Göteborg gick snabbt och förberedd med bra vägbeskrivning, (i den stan hittar inte invånarna själva med bil), tog jag mig utan problem till Sahlgrenska.

Meddelst en hjälpende hand från förbipasserande, ramp och hiss infann jag mig i rätt tid på avdelningen.

Det var först då den där obehagliga känslan kom smygande. Tystnaden som avbryts av hastiga steg. Långa poletrade korridorer. Belysningen. Som om dag eller natt aldrig existerade.

Det anvisade rummet var ett vanligt kalt sjukhusrum utan någon som helst hemkänsla. Den tilltagande ångestkänslan tvingade mig ut från avdelningen, ner med hissen igen och ut i luften.

Med bandspelarkassetten som en fetisch i knät återvände jag upp för att leta reda på en kopp kaffe. TV:n fungerade som en ventil till omvärlden. Av och an rullade jag i korridoren och gjorde mig påhittade ärenden för att behålla något slags initiativ. Hela tiden med bandspelarkassetten i knät.

MINNEN FRÅN INSTITUTIONER

På natten kom förträngda minnen tillbaka. Sömlös kände jag igen ljuset i springan mellan golvet och dörren. Stegen och rösterna ute i korridoren. De höga kala fönsternischerna med sina kalla marmorskivor. Minnena från 20 år på institution var obarmhärtiga. De första 14 åren på dylika, tillbringade jag turligt nog på västkusten, turligt, eftersom jag har hört skräckhistorier från ställen typ Eugeniahemmet. De resterande sex åren framlevde jag på Norrbackainstitutet, med rena käkmentaliteten.

Gråten satt i halsen. Jag lyckades endast skänka den sinnrika apparaturen två timmars sömn att registrera.

Gråten satt fortfarande kvar i halsen morgonen därpå. Beklagandeförsökte jag förklara min dåliga insats för en sköterska som ändå aldrig skulle kunna förstå. Jag flydde ut till bilen och friheten.

Den verkliga reaktionen kom senare, tillsammans med min hustru. Det var

underbart att gråta ut och bearbeta upplevelserna med henne. Det var först då jag förstod mitt lite löjeväckande beteende och mitt krampaktiga tag i bandspelaren. Den representerade mitt hårt tillkämpade oberoende liv. Den var ett skydd, och mitt beteende var ett sätt att behålla den initiativförmåga jag berövats under alla dessa år på institution. Institutioner, som med sina regler och levnadsvillkor snarast liknade fångvård.

UTAN VÄRDIGHET OCH INITIATIVFÖRMÅGA

En grundläggande förutsättning för dessa institutioners bestånd är individens avsaknad av värdighet och initiativförmåga. Det som av institutionen uppfattas som olydighet eller bus, är i själva verket ett fullt naturligt sätt att överleva i en nästan omöjlig situation. Att acceptera dessa regler är att kapitulera.

Jag tror att själva existensen av ett kooperativ som STIL, i sig kan uppfattas som olydnad mot de oskrivna regler som traditionellt lurar i bakgrunden i dessa sammanhang. STIL:s existens är långt ifrån en självklarhet. Det är en kamp som måste pågå hela tiden.

ROLAND EWERS*

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!**

NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT

ANONYMT BREV

Som ett tecken på att STIL:s ideologi är kontroversiell även i de egna leden publicerar vi här ett brev, tillskrivet Adolf, strax efter det att DN publicerat hans artikel om färdtjänst och kollektiva färdmedel:

Adolf Ratzka

Den verkliga forskning du ses utöva är att finna metoder att uppnå ett hundra procentigt parasiterande på samhället för att tillfredsställa dina personliga och egoistiska krav. Vi handikappade har det bra som det nu är. Vet hut!

(brevet var anonymt).

OPERATIONEN LYCKADES MEN PATIENTEN DOG

Vi kan inte låta bli att associera till ovanstående lite absurda moderna talesätt när vi i NHR:s tidning läser en artikel av neurologen Håkan Nilsson. Ingressen lyder:

"I somras reste en grupp anhöriga från NHR Östergötland tillsammans med personal från rehabiliteringskliniken i Norrköping på en studieresa till rehab-sjukhuset Sunnaas utanför Oslo i Norge. Syftet var att få nya idéer för rehabiliteringen i Norrköping. Att resa tillsammans gav dessutom båda parter nyttiga lärdomar".

Av denna två sidor långa artikel framgår, att de egentligen berörda, nämligen personer med funktionshinder, inte fick vara med på resan.

Att en läkare ser oss som objekt i vårdapparaten är bara vad vi väntar oss, men är denna objektsyn representativ för NHR.

Att vi reduceras till objekt framgår ju med all tydlighet även av nedanstående.

"RULLSTOLSANHÖRIG"

Under signaturen (Rullstolsanhörig i Gävle), slår Leif Jansson, i NHR:s Reflex nr 5/93, ett slag för handikapprollen.

På redaktionen är vi väl medvetna om begreppsförvirringen på det här området, men kan ändå inte låta bli att undra hur man är beskaffad om man är släkt med en rullstol.

REN OCH FUKTIG LUFT?

SWEMA har ett erbjudande om att i 10 dagar utan kostnad låna hem AIRPLUS, en luftrenare som på biologiskt sätt renar och fuktsätter luften.

Ring Swema Trading AB i Malmö, tel 040.16 40 50 och prata med Vanja Levin.

VÄRMEPÅSAR

Vi har noterat MEVAB:s system med värmepåsar. Ett flexibelt system för punktuppvärmning av utsatta kroppsdelen (kan stoppas i tex handskar och stövlar) vid olika tillfällen. Kan vara användbart för dig som fryser lätt. Ring MEVAB i Landskrona, tel 0418.244 36 för mer information.

STIL HAR EGNA ANSÖKNINGSPAPPER FÖR ASSISTANSERSÄTTNING SOM KAN REKVIRERAS FRÅN

KANSLIET,
08. 640 81 10

MEDLEMSSKAP I STIL GER NYA MÖJLIGHETER – DYKKURS FÖR FUNKTIONSHINDRADE

I november förra året var jag och min sambo Jens Jelgard var på en dykresa till Eilat i Israel.

Där träffade jag en STIL-ig kille som heter Mikael Andersson. Han var där och snorklade (Mikael skrev en berättelse i STILETTEN nr 1, 92). Micke berättade för mig att eftersom han har epilepsi så får han inte dyka.

Återigen i Sverige, började jag och Jens (som är dykinstruktör) att arbeta med Micke och hans dykning.

Nu har Mikael lärt sig andas med tub och helmask, tidigare innebar det stora svårigheter för Mikael att kunna se fiskar, koraller och dylikt. Då det gick stora vågor, fick han in en massa vatten i snorkeln. Nu simmar Micke obehindrat på ytan och kan ägna uppmärksamheten på alla sevärdheter under vattnet. Man har också kunnat anpassa masken med slipade glas efter Mickes synnedsättning.

Vi fick höra talas om Maurice Parry, en man som skulle ordna en kurs just i dykning för personer med funktionshinder.

Tack vare STIL och möjligheten med personlig assistans kunde vi delta i denna spännande och lärorika kurs i Ängelholm den 7 oktober. Det var bl.a tre medlemmar från STIL, Lars-Åke Mangård, Mikael Andersson och Jamie Bolling. Lars-Åke och Jamie hade aldrig provat att andas under vatten förut. Det var fantastiskt.

Om du skulle vilja veta mer, eller göra ett provdyk så kontakta oss, Maria och Jens. Alla är välkomna!

Maria Raftewold/Jens Jelgard
Johan skyttes väg 202
125 34 ÄLVSJÖ
Tel 08/99 11 27

Tips för nybörjare

Här följer några goda råd för nyblivna arbetsledare. De bygger på en tidigare införd artikel av Barbra 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

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 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

STILETTEN

Handikapp-politiskt organ finns arkiverad sedan 8 år på STIL:s kansli Bondegatan 39, 116 33 Stockholm, tel 08.640 81 10

Andra skrifter om Independent Living och STIL

Under de ca 20 åren som Independent Living har funnits som rörelse och socialpolitisk inriktning har en rik litteratur hunnit växa fram. Här finns det forskningsredogörelser i ansedda internationella vetenskapliga tidskrifter, programförklaringar, beskrivningar av modellprojekt, sammanställningar av personliga erfarenheter av personer med funktionshinder och praktiska vägledningar för arbete på gräsrotsnivå. Eftersom rörelsen har sitt ursprung i Nordamerika och hunnit utvecklas längst där, så är nästan all litteratur i ämnet på engelska. En annan förklaring till detta är att Independent Living, som den första internationella rörelsen av människor med funktionshinder, använder sig av engelska som arbetsspråk.

STIL som brohuvud av Independent Living-rörelsen i Sverige, har hittills inte haft tid att sprida Independent Living-litteraturen i Sverige. Vi har ju varit fullt sysselsatta med att påverka socialpolitiken genom att bygga upp vår verksamhet.

Om STIL:s roll i den nu pågående förändringen i den offentliga sektorn handlar ett häfte med titeln: **Hemtjänst i omdaning – möjligheter och svårigheter i decentraliseringens och privatiseringens tid**. Skriften är utgiven av Institutet för Independent Living och dokumenterar en hearing som STIL ordnade mars 1993 i Landstingshuset, Stockholm.

En skrift på svenska som beskriver Independent Living-ideologin och arbetssätt i STIL:s tolkning är **Magdalena Karlges uppsats** på 30 sidor som kan rekvideras från STIL:s kansli.

Det finns numera två doktorsavhandlingar om STIL, "**Handling och levnadsvillkor – om handikappade och deras organisationer**" av Per Nydahl, Institutionen för socialmedicin i Lund och en utvärdering av STIL ur främst assistenternas synpunkt av Ritva Gough, Arbetslivscentrum, Stockholm.

För de som vill fördjupa sig i Independent Living och behärskar engelska rekommenderas "**Tools for Power: Resource Kit on Independent Living**" (Editor Adolf Ratzka), vilken Independent Living Committee av DPI, Disabled Peoples' International, har givit ut. Boken är en antologi med viktiga dokument om rörelsens historia, ideologi och arbetssätt och kan rekvideras som särtryck från STIL.

På engelska finns även en analys av de svenska tjänsterna för människor med behov av personlig assistans, utifrån Independent Living-perspektivet, "**Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective**". Adolf Ratzka, 1986. World Rehabilitation Fund Monograph. Boken kan köpas hos Svenska Institutet, Stockholm.

"**Independent Living Newsletter**" är ett nyhetsbrev som Institutet för Independent Living ger ut två gånger om året, för Independent Living Committee, Disabled Peoples' International och ENIL, European Network on Independent Living, med finansiellt stöd från SIDA, STIL och World Institute on Disability, California. Upplagan är fn 5.000 ex. Den går kostnadsfritt till läsare i över 120 länder. Kan rekvideras från STIL.

Det finns mycket mer i mitt personliga arkiv i form av artiklar i tidningar, tidskrifter och forskningsrapporter på svenska, engelska, tyska, holländska, japanska och andra språk. Om Du vill läsa mer om STIL och Independent Living, hör gärna av Dig.

Adolf Ratzka*