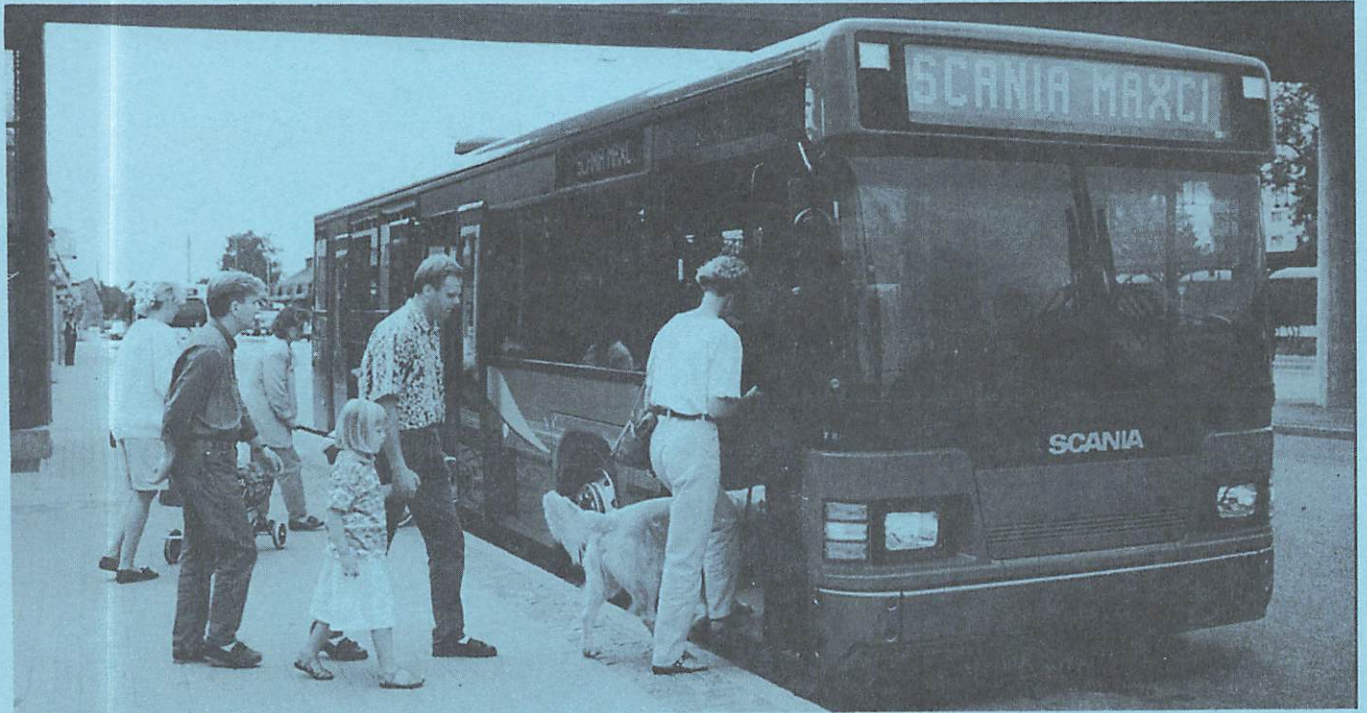


STILETTEN

NR 2/94 ÅRGÅNG 8 UTGES AV STOCKHOLMSFÖRENINGEN FÖR INDEPENDENT LIVING.

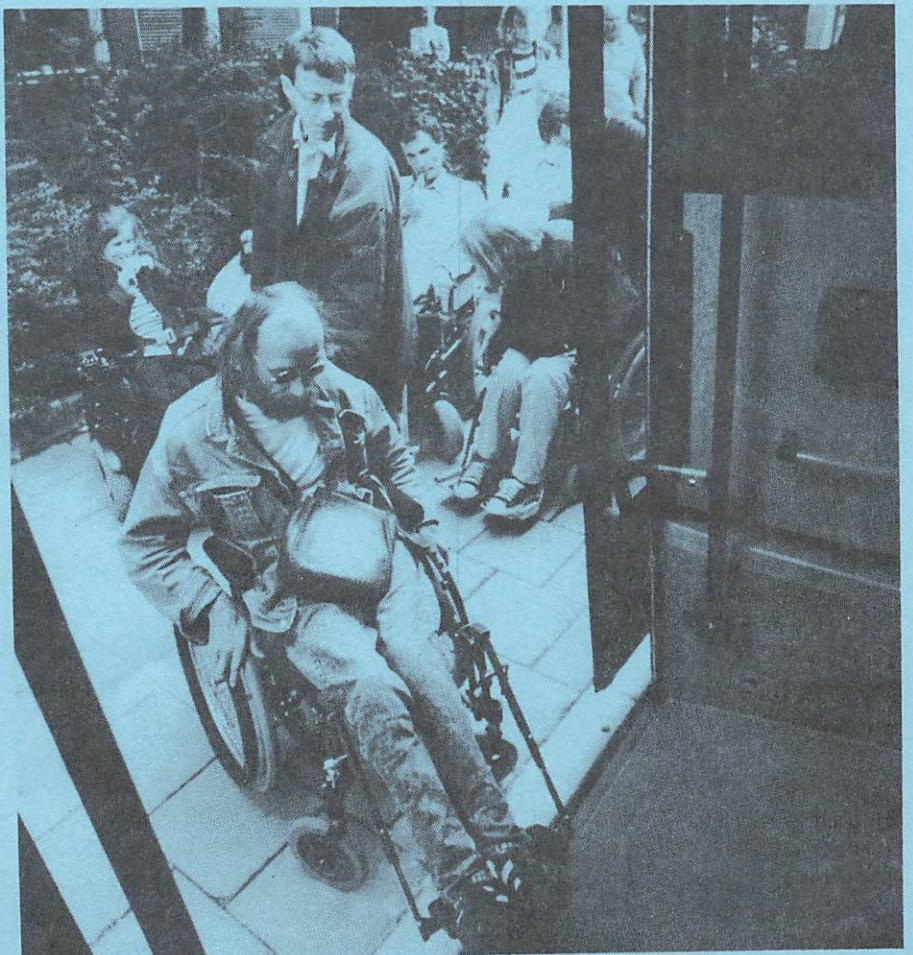


Fotot ovan saxat ur SHT, fotot till höger:
Johan Bergenholz, Pressens Bild

***Två bilder av
tillgänglighet.***

***I det ena fallet
bekvämt i det
andra omöjligt.***

***Läs mer på
baksidan.***



STILETTEN

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

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, är partipolitiskt obundet men arbetar handikappolitiskt för mer personlig makt åt människor med funktionshinder genom kontroll över de tjänster vi behöver för att leva ett liv på lika villkor, motförtryck och diskriminering av människor med funktionshinder.

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

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

Avgifter:

Medlemskap i STIL idéell förening med rösträtt	100 kr/år
Stödmedlem	100 kr/år

Prenumeration på **STILETTEN** ingår i medlemsavgift.
Enbart prenumeration (myndighet, organisation m fl) 100 kr/år

Postgirokonto 73 66 70-1

Styrelsen:

Ordförande:

Adolf Ratzka * 08.740 42 00, fax 08.740 45 00

Övriga ledamöter:

Jamie Bolling*	08.10 49 72, fax 24 23 41
Helena Karnström*	08.702 17 04, arb 08.640 81 10, fax 08.643 75 19
Stefan Käll*	08.612 73 75, arb 08.613 39 00, fax 08.612 73 75
Björn Thorén*	08.99 35 78, arb 08.18 91 00, fax 08.99 99 91
Verena Ziswiler*	08.720 05 28, fax 08.720 05 28
Barbro Malmsten*	08.730 11 28, arb 08.18 91 00

Suppleanter:

Eva Gerdén*	08.740 42 00, arb 08.640 81 10, fax 08.740 45 00
Sonia Welander*	08.580 379 01, fax 08.580 379 01
Johan Sjögren*	08.571 686 80, arb 010.24 50 69, fax 571 686 80

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

Allmän information om STIL	2
Ledare	3
Porträtt av STIL	4
Hur mycket ska ändras i lagen innan den fungerar	7
Ny styrelse	8
Dialoger i vardagen	10
Debatt	14
TV4:s Kalla Fakta prickades	16
Tre publikationer om STIL	16
Kamrater från Frankrike besöker Volvo	16
Kanslinyheter	16
Ett förslag	17
Stockholmspartiet bemöter argument om bussar med saft och smörgåsar	20

Independent Livingrörelsen

har svar på många frågor om LSS

Den efterlängtnade sommaren har även detta år fått en tveksam inledning och det är givetvis omöjligt att sia om hur den ska fortlöpa.

Ett halvår har gått med den nya lagen LSS och det är likaledes svårt att sia om hur tillämpningen av den kommer att gestalta sig. En viktig skillnad är dock att skeendet i det senare fallet går att påverka. Lagen är ju skapad av och för människor.

Tydligt är att tillämpningen fungerat smidigast i huvudkommunen, där STIL varit verksamt i nu snart tio år. På vissa håll bland landets kommuner rapporteras om kaos och att ingen egentligen vet hur det hela ska fungera. Förmodligen är en del av anledningen att den nya lagen och reglerna kring tillämpningen av den paradoxalt nog betraktas som nya direktiv uppifrån. Paradoxalt därför att just denna lag kommit till utifrån brukarens perspektiv och behov och att den mycket bygger på individens egna ansvar. Risken är att ideologin och intentionerna får stryka på foten för tekniska och ekonomiska resonemang.

Det är viktigt att komma ihåg att LSS inte är tvingande. Det är en rättighetslag som innebär nya möjligheter till boende, arbete och fritid på lika villkor.

Andra mycket viktiga förutsättningar för lika villkor är en tillgänglig kollektivtrafik, anpassade individuella färdmedel och en tillgänglig stadsmiljö. Detta minskar beroendet av kostsamma och ineffektiva särlösningar som färdtjänsten.

STIL är en del av Independent Livingrörelsen. En internationell medborgarrättsrörelse som oberoende av svenska lagar och tillämpningar av desamma oförtrutet arbetar vidare mot dessa mål och eftersom STILs ideologi till en del utgör grunden för den nya lagen borde också STILs erfarenheter vara en källa till förståelse av LSS.

RE

Porträtt av STIL

Vi gör det själva – tillsammans!

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, är ingen vanlig handikappförening. Bland våra medlemmar finns såväl barn som äldre, en hel del invandrare, folk med olika yrkes- och familjebakgrund och olika funktionshinder. Vi har inga samkvämskvällar med trubadur och dopp, kurser i "engelska för handikappade" eller egna semesteranläggningar. Det enda vi har gemensamt är behovet av personlig assistans och att vi vill sköta det själv.

STIL är ett kooperativ. Vi nöjer oss inte med att ropa "samhället måste ta sitt ansvar". Vi insåg tidigt att vi är de bästa experterna på våra behov och att vi måste ta saken i egna händer och själva anställa våra assistenter, om det ska bli någon ordning.

STIL är en intresseförening. Enbart assistansbrukare kan bli röstberättigade medlemmar och ta förtroendeuppdrag. Vi vill ha självbestämmande i assistansen och i kooperativet. Självbestämmande ger genomslagskraft: STIL har varit rikttnöre för LSS och hela reformen genomsyras av STILs ideologi, enligt socialministern. Vi visade vägen, nu kan alla anställa sina egna assistenter.

Under de åren STIL har funnits har många av oss 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. Vi har vuxit som människor. Vår omgivning kan inte undgå att lägga märke till vår förändring. Från omyndigförklarade skyddslingar i socialförvalt-

ningens famn utvecklade vi oss till självständiga och stolta medborgare. Det roligaste är att det som hänt oss har inte varit en gåva från himlen, regeringen, socialförvaltningen eller Röda korset. Utan det är var och en av oss som har bidragit. Vi har erfarit att vi själva har förmågan att förändra våra liv.

Mycket återstår på vår väg till jämlikhet för personer som behöver personlig assistans. I det arbete är STIL 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. Därför är varje ny kooperativmedlem mycket viktig. Ensam är kanske stark, men endast tillsammans har vi makt. Det är det som Independent Living-rörelsen handlar om.

På följande sidor kommer min personliga tolkning vad vår rörelsen går ut på. Skriv gärna i nästa nummer om din tolkning.

Adolf Ratzka*
ordförande

Vad går Independent Living ut på?

Independent Living är en medborgarrättsrörelse som bildades på 70-talet i USA av människor med funktionshinder som lärde sig av andra förtryckta grupper hur man kämpar för sina rättigheter.

Fram tills dess krävde organisationer av människor med funktionshinder inte våra rättigheter som medborgare – man väjdade om medmänsklighet och

solidaritet. Dessa organisationer framställde funktionshinder som medicinska, tekniska eller allmänt mänskliga problem som drabbar individen och familjen – inte som problem som förorsakas av en snäv maktfördelning.

Rörelsen startades av personer med omfattande funktionshinder, alltså människor som behöver assistans från andra i sin vardag. Det är den grupp som är mest utsatt för omgivningens överbeskyddande och omyndigförklarande attityd.

Independent Living betyder inte att vi vill göra allt själva, att vi inte behöver någon. Independent Living betyder att ha samma valmöjligheter som våra icke-funktionshindrade syskon, vänner och grannar tar för givna. Vi vill gå till samma skola, åka samma buss, handla i samma affärer, ha ett arbete som passar vår utbildning och kompetens. Som alla andra vill vi själva bestämma över våra liv och tala för oss själva.

BORT MED DISKRIMINERINGEN!

Människor med funktionshinder särbehandlas. Vi får gå i särskolor och skyddade verkstäder, bor i boendeservice och vi får åka färdtjänst i stället för vanliga bussar eller taxi. Vi har sämre utbildning, arbete, levnadsstandard och självförtroende. Färre av oss bildar familj och skaffar sig barn. Man har intalat oss att vi är annorlunda och att våra liv är mindre värda. I många länder ges personer med funktionshinder inte ens chansen att leva, man avlivar dem innan de föds.

Independent Living-rörelsen kräver lagar som möjliggör att man kan gå till domstolen och kräva upprättelse och skadestånd, när man känner sig diskriminerad. Det räcker inte med en handikappombudsman. Vi är trötta på att sitta och vänta på att andra skall göra något åt oss. Vi har levt tillräckligt

länge genom ombud. Nu vill vi ta saken i egna händer.

BORT MED SJUKDOMSBILDEN!

Vi diskrimineras eftersom vi anses "avvikande" från det som folk tycker är "normalt". Om man är annorlunda, blir man lätt sjukförklarad. Omgivningen ställer då inga krav, man behöver exempelvis inte arbeta. Många av oss har vant sig vid detta – det har ju sina små fördelar. Men om vi ser oss själva som sjuka, har vi svårt att övertyga andra om vår rätt till exempelvis tillgängliga allmänna färdmedel istället för färdtjänst och ett riktigt arbete i stället för sysselsättningsterapi.

Om vi tillåter andra att behandla oss som patienter, beskyddar de oss och därigenom kontrollerar och begränsar de våra liv.

Den medicinska synen plaserar problemet inom individen. Jag kan inte åka vanlig linjebuss. Är det därför att jag hade polio för 30 år sedan eller därför att landstinget inte köper bussar som servar **hela** folket? Så länge samhället ser mig som problembärare, tvingar man särlösningar av typ färdtjänst på mig.

Den etablerade handikapprörelsen befäster samhällets bild av oss som sjuka. Att läsa en förteckning över svenska föreningar är som att öppna en medicinsk uppslagsbok. Många organisationer har startats av läkare och sjukvårdspolitiker, är upptagna med vårdfrågor och driver t.o.m. egna rehabanläggningar och vilohem. Därför har de varit så ineffektiva med att rehabilitera samhället. Istället för att dela upp människor i diagnosgrupper tar Independent Living-rörelsen fasta på det gemensamma: strävan efter lika livsvillkor, självrespekt och självbestämmande.

Vi hävdar att vi alla – oavsett arten och omfattningen av funktionshindret – kan lära oss att ta mer ansvar och bidra mer till samhället.

BORT MED INSTITUTIONERNA!

Eftersom vi betraktas som sjuka, ligger tanken nära att hålla oss skyddade

från allmänheten i särskolor, särskilda arbetsplatser och bostäder, särskilda transportsystem och semesteranläggningar. Särlösningar styrs av bryåkrafter där vi som enskilda inte har något att säga till. Vi måste anpassa våra behov till apparatens behov. Särlösningar gör att vi känner oss annorlunda, att omgivningen ser på oss som annorlunda. Särlösningar ger sämre service och förbereder oss illa för konkurrensen i livet utanför.

På det sättet har man t.ex. utvecklat en hemtjänstverksamhet, utrustad med plasthandskar och uniformförkläde, som hjälper pensionärer att lägga sig kl 5 på eftermiddagen, ombesörjer post- och bankärenden 2 gånger i månaden och bestämmer hur ofta vi får gå på toan. Färdtjänst är en liknande "mobil" institution: vi anmodas att beställa resor minst en dag i förväg, vänta långa stunder i växeln, vänta på bilen och behandlas av personalen som kolli. Allmänheten satsar stora summor på dessa tjänster, men kvaliteten är urusel. I stället för att göra oss mera oberoende, gör hemtjänsten, boendeservicen och färdtjänsten oss mera beroende.

Handikapprörelsen gick med på institutionspräglade särlösningar. Visserligen klagades det på hemtjänstens dåliga kvalitet men lösningen söktes inom det befintliga systemet, i form av boendeservice-anläggningar och fler kurser för hemvårdsbiträdena. STIL däremot insåg att problemet låg på ett helt annat plan: den enskilde "vårdtagaren" hade ingen makt. Istället lanserade vi begreppet "personlig assistans" för att framhäva att brukaren som arbetsgivare måste kunna skräddarsy sin assistans utifrån sina individuella behov, måste själv rekrytera, utbilda, schemalägga och anvisa sina egna assistenter. Vi krävde konkurrens i serviceutbudet för att öka kvaliteten. Vi skapade det första alternativet till den kommunala hemtjänstens monopol i form av STIL-modellen.

BORT MED EXPERTERNA!

Vi livsnär en mängd yrken som ska "rehabilitera", "ta hand om" och anpassa oss till sina förväntningar, t.ex. läkare, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, hemtjänstfin-

spektörer, hemtjänstassistenter. De styr våra liv, deras intyg bestämmer över våra möjligheter på bostads-, utbildnings- och arbetsmarknaden. Vi har vuxit upp i tron att det är bäst att låta dessa yrkesmän bestämma. Men ju mer förtroende vi har för andras expertis, desto mindre tror vi på våra egna möjligheter att förändra våra liv. När du väntar tills andra ska ordna din situation, lägger du makten över ditt liv i andras händer. Risken är att det inte händer så mycket med ditt liv. Du blir stamkund på hälsobem och rehab-kliniker, tillbringar månader på Mälargården och Humlegården, Sommarsol och Vintersol. Men det kommer inte att hjälpa dig att skaffa ett bra arbete och familj.

MAKT ÖVER VÅRA ORGANISATIONER

En anledning varför vi inte har samma livsvillkor som andra är att vi inte talar i egen sak. Inte ens i våra egna organisationer. Ytterst få organisationer har enbart människor med funktionshinder som medlemmar och styrelseledamöter. Oftast sitter människor utan funktionshinder på kansliet – som på en landstingsavdelning med kuratorer som fördelar bidrag och personal som behandlar medlemmarna som patienter.

Hur ska icke-funktionshindrade förtroendevalda och funktionärer veta vad vi behöver? Hur ska de kunna övertyga politiker och allmänheten att vår sak är rättvis? Kan de vara trovärdiga i andras ögon? Har vi ingen självrespekt? Företräds vi av personer utan funktionshinder, så bekräftas samhällets fördomar att vi inte kan tala för oss själva, att vi är hjälplösa och beroende av andras goda vilja.

Skulle ett kvinnoparti ha män i spetsen?

De flesta av oss har inget arbete. De arbets- och träningstillfällen som våra organisationer erbjuder behöver vi själva. Kan våra organisationer kräva att näringslivet ska ge oss arbete, när de själva inte gör det?

STIL har åstadkommit så mycket under så kort tid med så få medlemmar därför att vi företräder oss själva. Enbart assistansbrukare är röstberättigade

medlemmar och har styrelseuppdrag. När vi rullar in med våra rullstolar i stadshus och departement för att uppvakta och förhandla, är det uppenbart för alla att vi vet vad vi talar om. Vi har mycket större genomslagskraft som enskilda individer och organisation, om vi företräder oss själva.

MAKT ÖVER DITT LIV

STIL vill skapa de praktiska förutsättningarna till ökad makt i vardagen. Vi började med personlig assistans. Personlig assistans betyder att det är den enskilde brukaren som bestämmer vilka som ska arbeta, med vad, när och hur. För att helt kunna bestämma måste vi vara arbetsgivare. När någon annan är huvudman, betraktar mina assistenter mig som vårdobjekt. Som arbetsgivare måste vi ha medel för att avlöna assistenterna. LSS ger oss rätten till dessa medel från kommun eller försäkringskassan. Men det behövs mer än pengar för självbestämmande. Det behövs också självförtroende och självrespekt.

ÖMSESIDIGT ERFARENHETSUTBYTE

Den viktigaste förändringen i våra liv står vi själva för: vi måste ändra vår syn på oss själva. Samhället betraktar oss som hjälplösa och hopplösa, beroende av andras välvilja och medkänsla. Dessa attityder har vi också inom oss, vi tillhör ju samhället. På boendeservice eller hos överbeskyddande föräldrar har vi vant oss vid att andra tar initiativet och tänker åt oss. Då är det svårt att bli chef. När andra bestämmer över vår vardag, fick vi ingen chans att veta hur vi själv vill ha det och hur man står på sig. Vi har anpassat oss så bra till omgivningen att vi ofta inte ens ser hur andra styr oss. I det läget kan vi dra nytta av varandra: vi kan dela med oss information, råd och insikter. Jag kan lära mig mycket när andra assistansbrukare berättar om sina erfarenheter med t ex opunktliga assistenter, vilka fel man som arbetsledare kan göra och hur andra har lyckats rätta till problemet. På det sättet kan alla lära sig något av någon annan.

STIL har satt den här pedagogiken i system. Arbetsledarutbildningen hålls av assistansbrukare som varit med ett

tag. Vi har också möten där vi träffas för att utbyta konkreta erfarenheter kring de oftast förekommande frågorna. Dessutom kan alla vända sig till kamrater som arbetar på STILs kansli med råd och stöd.

TILLSAMMANS ÄR VI STARKA

Vi vill bereda plats för alla assistansbrukare i vårt kooperativ. Redan idag har vi som medlemmar ett växande antal barn eller kamrater som behöver stöd av en "vice"-arbetsledare pga hjärnskada eller liknande funktionshinder. Ett stort kooperativ är en förutsättning till att många kan använda sig av personlig assistans, som inte skulle ha klarat det på annat sätt. Vi är ingen liten skara utvalda, som inte släpper in fler. Vi är inget specialkooperativ för människor med ett visst funktionshinder. Alla är välkomna.

Vi har skämts för våra funktionshinder, därför har vi dragit oss undan. Man har intalat oss att vi är hjälplösa, därför har vi varit passiva. Man har kallat oss "de svaga i samhället", därför har vi väntat på att andra ska kämpa för vår sak. Vi har inte vågat ryta till eftersom vi har saknat självrespekt. Är det inte hög tid att andra på saken?

ADOLF RATZKA *

STIL-historik

1983, arrangeras den första svenska konferensen om Independent Living med fyra representanter för rörelsen från USA och Storbritannien. Som följd bildas en arbetsgrupp som vill arbeta med personlig assistans.

1984, bildar arbetsgruppen STIL som en ideell förening med syfte att söka försöksprojekt pengar från socialdepartementet för att visa att assistansbrukare som arbetsgivare för sina assistenter åstadkommer bättre kvalitet till samma

kostnad. Initiativet arbetar i stark motvind från den etablerade handikapprörelsen, Stockholms socialförvaltning och SKAF.

1987, med hjälp av bitr. socialminister Bengt Lindqvist lyckas STIL få Stockholm och 5 andra kommuner att gå med på ett försöksprojekt med 22 assistansbrukare. STIL för ut sitt budskap i medierna och bland politikerna genom tidningsartiklar, föredrag och aktioner. STIL blir ett politiskt ämne som illustrerar motståndet mot självgäende och dyrbara byråkrater i offentlig regi utan hänsyn till medborgarnas individuella behov.

1989, STIL förhandlar fram en permanent verksamhet i form av ett entreprenadavtal med 7 kommuner trots opposition från Stockholms socialförvaltning och med en enda rösts majoritet i Stockholms centrala socialnämnd. Folkpartiledaren Westerberg hälsar på och lovordar STIL som medborgarrättsrörelsen i Riksdagen. STIL hjälper Independent Living-grupper i andra landsdelar att starta brukar kooperativ.

1993, lagen om assistansersättning röstas igenom. STILs ideologi och praktiska arbete tjänade som riktsnöre och förebild enligt socialministerns tal i Riksdagen.

1994, antalet kooperativmedlemmar ökar till över 100. Över ett dussin liknande organisationer i Sverige, Norge och andra länder bedriver personlig assistans enligt STIL-modellen. Intresset för den kooperativa lösningen för personlig assistans fortsätter växa.

STIL sprider information och kunskap om personlig assistans genom föreläsningar, konferenser, kurser och videofilm.

Framtiden

Stora omdaningar i de förra planekonomierna i öst och inom den svenska offentliga sektorn i form av privatisering, decentralisering och resultatenheter har förändrat vår världsbild. Det tidigare motståndet till STILs krav på självbestämmande är idag svårt att förstå. STIL har banat vägen för andra att följa efter. Risken finns nu att enbart

försvara det vi har byggt upp och att sätta oss till ro.

Vi började med personlig assistans, men vägen till jämlikhet, full delaktighet och kontroll över vardagen, för personer med omfattande funktionshinder är fortfarande mycket lång. Det saknas de praktiska förutsättningarna för självbestämmande när det gäller att röra sig i stan och inom landet, tekniska hjälpmedel, bostadsmarknaden mm. Vi är långt från en svensk antidiskrimineringslag. Independent Livingrörelsen kommer att vara fullt sysselsatt decennier framöver.

PA garantin

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

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

Din egen insats är begränsad till 500 kr om du och STIL anlitar extern hjälp.

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.

Hur mycket ska ändras i lagen innan den fungerar?

I skrivande stund har snart sex månader gått på året då vi levte med LSS.

Det är roligt att se att många berörda personer på allvar börjat intressera sig för Personlig Assistans. STIL växer också i antal arbetsledare.

Svårt och jobbigt har det dock varit att försöka få byråkrater att begripa hur ett entreprenadföretag fungerar. Vi har gång på gång tvingats precisera hur ett arbetsgivaransvar fungerar. Den statliga ersättningen ska enligt lagen ersätta kostnader som den enskilde har för sin assistans. Om man då väljer att låta en kommun eller ett kooperativ vara arbetsgivare ska kostnaden man har, ersätta avgiften som kommunen eller kooperativet tar ut.

RFV har dock tolkat lagen som så att avgiften som debiteras den enskilde endast ska innehålla sådana kostnader som står uppräknade i förarbetet. Nu ska varje handläggare bestämma hur stor summa den enskilde ska få för att täcka sina avgifter, och eftersom handläggaren endast i undantagsfall kan något om tex löner blir det svårt att överleva för kooperativen.

Lönekostnad är ju inte endast den summa som uppstår under en timmas assistans på en onsdag mellan 11.00 och 12.00. Lön och lönekostnader är kostnader som man har för att man åtagit sig ett ansvar som arbetsgivare för en person. I det ingår tex uppsägningslön, rehabiliteringskostnader mm. Om kooperativen inte skulle få ta med sådana poster i budgeten som ligger till grund för avgiften, överlever

man inte längre än till den dagen något händer.

Det finns även en tendens i vissa län där det verkar som om man på kassan inte anser att assistensverksamhet ska bedrivas på annat sätt än genom kommunal regi. Detta är naturligtvis en totalt avig inställning och ett synsätt som obstruerar mot andan i lagen. Den lag som talar om valfrihet, oberoende och integritet.

Valfrihet innebär att man som individ ska äga rätt att själv välja vem som ska assistera, vem som ska vara arbetsgivare åt assistenterna och när de ska assistera. Oberoende innebär att man ska ha rätt till ett eget sätt att leva. Man ska kunna lägga upp schema och arbetsrutiner utan att någon tredje person blandar sig i. Integritet innebär att myndigheten inte ska lägga sig i ovanstående angelägenheter utan endast tillse att individen genom beslut får tillgång till det antal assistenttimmar som behövs för att uppnå oberoende och valfrihet.

Nu har vi dock kommit så långt att det ska vara ett pris per timma för varje kommun eller kooperativ. Avgiften ska sättas på de genomsnittliga lönekostnaderna och på de omkostnader den aktuella arbetsgivaren beräknas ha. I fortsättningen är det kassornas ekonomiafdelningar som ska granska budgeten inte utbildade handläggare. Kanske kommer man då att få ett enklare och smidigare system. RFV har givit ut en ny föreskrift RFFS 1994:10 där det beslutats att avgiften som tas ut motsvarar den enskildes kostnad i kooperativet. Med detta som bakgrund kommer jag under sommaren att ta fram en budget där STILs beräknade kostnader för 94 preciseras.

BJÖRN JIDEUS
VERKSAMHETSLEDARE

Personlig Assistans i södra Spanien 94/95

Jag heter Anders Antonen och är personlig assistent sedan 15 år tillbaka och jag ska nu studera i södra Spanien. Jag är initiativrik, snabb och punktlig och jag har arbetat mycket med unga gravt funktionshindrade. Så behöver du personlig assistans i södra Spanien under läsåret 94/95, ring mig tel 08.668 15 74.

Ny styrelse

I förra numret av STILETTEN presenterade vi delar av den styrelse som valdes vid det extra årsmöte som hölls hösten 93. Efter det årsmöte som hölls den 10 maj i år ser styrelsen ut så här:

Ordförande: Adolf Ratzka* Ordinarie medlemmar: Jamie Bolling*, Helena Karnström*, Barbro Malmsten*, Verena Ziswiler*. Suppleanter: Eva Gerdén*, Johan Sjögren*, Sonia Welander*

Här följer ytterligare intervjuer med nya medlemmar och med de som inte kom med i förra numret



Johan Sjögren*

1:e suppleant

Medlem i STIL sedan 91 på hösten
Antal assistanstimmar Jag har trappat ner pga minskat behov till nu 30 timmar per vecka.

– Har du lämnat ansökan till försäkringskassan om personlig assistans enligt Lass?

– Min situation är ju som sagt lite speciell. Jag började med 70 timmar i veckan, minskade via 40 till 30 timmar i veckan och hamnar nog nu på ca 15 timmar vilket innebär att jag inte är berättigad till personlig assistans enligt Lass. Jag blir då hänvisad till Värmdö kommuns hemtjänst.

– Du blev nyligen invald i STIL:s styrelse för andra gången, hur känns det?

– Jag tycker det känns mycket bra att man visar mig det förtroendet. Jag ser fram emot att ta itu med andra viktiga frågor vid sidan om personlig assistans-biten och utveckla dessa.

– När LSS trädde i kraft innebar det också att STIL hamnade i ett nytt skede. Hur ser du på den nya situationen och hur går det med STIL:s ideologi?

– Till att börja med tror jag att STIL kommer att växa i medlemsantal, med allt vad det innebär. Sedan tror jag det kommer att handla om vad STIL ska göra i fortsättningen. Det finns ju många andra frågor som vi kan driva. Krav på en lagstiftning mot diskriminering, göra aktioner och trycka på för en tillgänglig kollektivtrafik osv. Vi får så att säga inte stanna upp och växa för växandets skull utan vi måste vara den medborgargrärtsorganisation vi är på bred front och på flera plan.

– Vill du berätta om någon speciell episod som präglat dig som person med funktionshinder.

– En reflektion när jag var nyskadad var ju att jag rent fysiskt hamnade mycket lägre än omgivningen. Innan olyckan tyckte jag att jag var kort. Nu när jag återigen kan börja stå på benen tycker jag att jag aldrig kommer att känna mig liten igen.



Sonia Welander*

2:e suppleant

Medlem i STIL sedan Jag blev invald hösten 93, men eftersom jag tillbringade större delen av det året på sjukhus är det först nu jag kan vara aktiv.
Antal assistanstimmar 126 timmar per vecka.

– Har du lämnat ansökan till försäkringskassan om personlig assistans enligt Lass?

– Ja, det gjorde dom faktiskt åt mig på sjukhuset. Men jag ska nog överklaga eftersom dom har tummat på handikappersättningen

– Du blev nyligen invald i STIL:s styrelse, hur känns det?

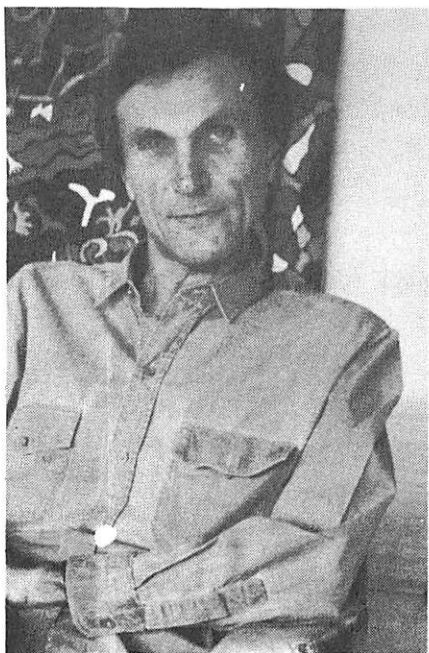
– Jag tycker det är roligt och jag hoppas kunna göra någon nytta. STIL-arbetet intresserar mig mycket. Jag sitter ju som suppleant och det känns bra, en ordinarie plats skulle nog kännas för ansvarsfull i nuläget. Jag sitter ju också med i NHRs styrelse

– När LSS trädde i kraft innebar det också att STIL hamnade i ett nytt skede. Hur ser du på den nya situationen och hur går det med STIL:s ideologi?

– Jag har funderat på det, och jag tror att just att lagen har trätt ikraft också underlättar för att bära fram STILs ideologi.

– Vill du berätta om någon speciell episod som präglat dig som person med funktionshinder.

– Jag kan inte erinra mig någon speciell situation. Det är mest allmänhet hur det var att ha hemtjänst i kommunal regi.



Adolf Ratzka*

Ordförande

Medlem i STIL sedan starten

Antal assistanstimmar 15 timmar per dygn

– Har du lämnat ansökan till försäkringskassan om personlig assistans enligt Lass?

– Ja allt är klart

– När LSS trädde i kraft innebar det också att STIL hamnade i ett nytt skede. Hur ser du på den nya situationen och hur går det med STIL:s ideologi?

– Vi måste kunna ta emot så många som möjligt och samtidigt se till så att alla medlemmar verkligen har nytta av STILs lösning. Vi får inte låta vår ursprungliga målsättning urvattnas på grund av växandet. Därför måste vi kunna erbjuda medlemmarna en kontinuerlig fortbildning och utöka fadderverksamhet, kamratstöd och erfarenhetsutbyte.

Vad gäller ideologin tror jag att just i början kommer frågorna röra främst tekniska och ekonomiska problem och ställningstaganden. Efterhand kommer säkert allt fler upptäcka att personlig assistans erbjuder helt nya livsmöjligheter. Man får en ny syn på sig själv och där kommer Independent Living-ideologin med sin helhetssyn att spela stor roll.



Eva Gerden*

3:e suppleant

Medlem i STIL sedan 94

Antal assistanstimmar 168 timmar per vecka

– Har du lämnat ansökan till försäkringskassan om personlig assistans enligt Lass?

– Ja, men det är inte klart ännu.

– Du blev nyligen invald i STIL:s styrelse, hur känns det?

– Det känns bra. Jag hoppas att jag ska få något vettigt utträttat. Jag är också ganska ego så jag hoppas att jag ska få ut något av styrelsen också.

– När LSS trädde i kraft innebar det också att STIL hamnade i ett nytt skede. Hur ser du på den nya situationen och hur går det med STIL:s ideologi?

– På ett sätt tror jag att det är större möjlighet att driva STILs ideologi nu eftersom alla nu har rätt till personlig assistans och därmed kan välja alternativa lösningar. STIL behöver inte heller ta med alla sökande nu. Vi kan bli hårdare vid intagandet av nya medlemmar och kräva att dessa ska välja STIL just på grund av ideologin.

Vi ska självklart följa upp tillämpningen av den nya lagen, men vi har också ett läge där vi kan driva nya frågor i kampen för medborgerliga rätt- och skyldigheter.

– Vill du berätta om någon speciell episod som präglat dig som person med funktionshinder.

– Första gången jag hörde talas om STIL var ett sånt ögonblick. STILs ideologi stämde överens med allt jag hade kämpat för. Under min uppväxt tänkte jag mig inte på mig själv som funktionshindrad, och inte min omgivning heller. Det var faktiskt först i kontakten med andra människor med funktionshinder, men då var jag redan så stark att jag inte kände mig annorlunda av den orsaken.

Dialoger i vardagen i den medelstora staden Varberg

Brukas det gå till så här?

undrade postverkets mobila representant med snörpt mun i vår hall.

Vi bor sedan ett och ett halvt år på landet och har lantbrevbärare. En ny möjlighet som vi ännu inte riktigt förstått hur man ska hantera.

– De' e' hur bra service som helst, förkunnade vår hurtige granne. E' vi inte hemma så bär dom i princip in paketen i kåken.

Det lät ju bra tyckte jag som från stan var van vid att få post och husorgan levererat genom ett hål i dörren.

Hos oss är det lika långt till macken tvärs över gamla E4:an, som det är till vår brevlåda. Eftersom lådan sitter för högt för mig och macken inrymmer ett litet kontor för den postala diligensen, var det logiskt att be att få vår post lämnad där. Jag kunde då kombinera hämtandet med mjölkinköp och liknande.

Nu hör det till saken att man från lantbrevbäraren också kan kvittera friska kontanter mot erforderligt ifyllt blankett. Man påkallar brevbeararens uppmärksamhet genom ett speciellt

signalsystem på brevlådan, varpå densamma signalerar sin ankomst med bilens horn. Sen gäller det att skynda till mötes och få sina ärenden utförda.

Denna procedur är för mig utesluten. Stärkt av min grannes uttalande om systemets flexibilitet och i brist på annan information, satte jag i system, att ringa till macken och be dom lämna en notis, om att jag önskade postiljonens visit. Så har det också fungerat tills idag. Men nu stod hon alltså där i sin uniform i vår hall.

– *Brukas det gå till så här? Har du ingen som kan hjälpa dig? Men du är ju gift, kan inte din hustru hjälpa dig?*

Jag förklarade att vi arbetade olika dygnstider.

– *Min man skulle i alla fall gör postärendena åt mig, sa hon och fick min hustru att framstå som ett odjur.*

Jag förtydligade och förklarade att jag å mitt arbetes vägnar har ärenden på posten nästan varje dag och att min hustru ofta arbetar till sent på natten. Att mina göranden måste kunna utföras av mig oberoende av henne och att kommunen vägrar mig personlig assistans. Jag tror att hon förstod.

Den "korrekta" draken DN hade vintern 92 ett reportage om kommunen Varberg som likare och medelvärde för landets kommuner (givetvis ur ekonomisk aspekt). Vi skulle flytta dit månaden därpå.

Under vinjetten "Livet i vilda västern" skrev jag i STILETTEN nr 2, 92 om våra första intryck. Här kommer en fortsättning som också ställer frågan: – Hur gör man om man inte har ett assistansbehov som berättigar till personlig assistans och måste acceptera, men vägrar kommunens hemtjänst. Jag är inte heller berättigad till färdtjänst. En annan förutsättning för nedanstående dialoger är att jag pga vissa omständigheter inte kunde ha med min rullstol.

Du får väl komma ner och handla i morgon

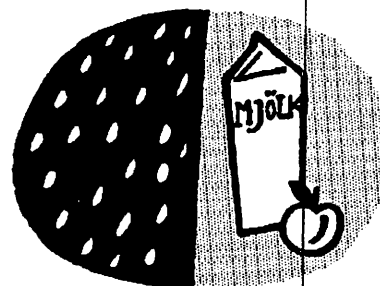
Det är vinter även här på västkusten. Klockan är kvart i sju på kvällen och jag ringer till macken tvärs över gatan och undrar om dom fortfarande har öppet.

– *Ja till sju, svarar frun.*

Jag tar mig ut genom porten och upptäcker att det har snöat. Ringer till macken igen. Ägaren själv svarar. Jag säger att jag hade meddelat hans fru att jag tänkt komma ner och handla, men att snön gör det omöjligt.

– *Du får väl komma ner och handla imorgon då, svarar han...*

Hustrun har arbetat vid hemtjänsten.



Ta bort händerna från hjulen!

Säger unga fröken mack, när hon hjälper mig i trappsteget:
Hon har också arbetat i hemtjänsten.

Javisst!

säger den förbipasserande om jag ber honom eller henne köpa en tidning i kiosken.

Nej det kan jag inte

säger den förbipasserande om jag ber honom eller henne köpa en flaska rött vin en dag när det inte är kö på systemet och han eller hon uppenbarligen är på väg dit.

Javisst

säger den förbipasserande om jag ber honom eller henne hämta en expedit från systembolaget.

Inte mer än en gång i veckan

säger systembolagets expedit och jag undrar vilken annan affärsidkare som resonerar på det sättet.



Jag har hållt utkik efter dig hela dan

Damen på bageriet med det goda danska rågrödet. Åtgången är stor så jag brukar be henne lägga undan ett par limpor:

– Jag har stått och tittat efter dig hela dagen.

En mobiltelefon och flyttning till innerstan löste en stor del av våra problem. Via telefonen kunde jag komma i direktkontakt med den jag önskade. Det minskade risken för ett fördömsfullt bemötande, "nallen" inger en slags status i sig själv.



Vi måste tänka på säkerheten!

Jag brukar be någon förbipasserande fråga om någon på posten kan expediera mig, men postchefen på centralorten åberopar säkerheten.

– Du kan inte komma här flera gånger i veckan och tro att vi ska betjäna dig i bilen! Du får ha någon som hjälper dig! Du har ju lantbrevbärare där du bor! Vi kan inte springa här med pengar fram och tillbaka!

Jag förklarar att jag av olika anledningar måste anlita posten ofta. Att jag inte har någon personlig assistent som kan utföra dessa tjänster. Att vi nu ska flytta in till stan och därmed är hänvisade till just det kontoret. Efter hårda förhandlingar mjuknar kvinnan och säger:

– om du kommer bakvägen före öppningsdags, så kanske vi kan expediera dig.

Efter ytterligare förhandlingar kommer vi fram till, för mig en värdig lösning. Hon ber mig ringa en halvtimme innan mitt besök.

Jag gör så när det är dags nästa gång, refererar till samtalet med chefen, blir ombedd att komma på framsidan och att be någon förbipasserande säga till(?)



Du får ringa dagen innan!

Jag får en ingivelse att köpa några blomkrukor på centralortens dagligvaru-lågpris-affär – utan konkurrens. Eftersom jag inte har rullstolen med mig, ber jag en förbipasserande hämta en expedit. En tjej kommer ut och jag förklarar mitt ärende.

– Vi kan inte expediera dig så här. Det får vi inte.

Det handlar ju om fem blomkrukor och jag har tre mil fram och tillbaks för att hämta min stol förklarar jag.

– Nej vi får inte göra så här, upprepar hon dumt sin tes.

Jag frågar efter telefonnummer och namn på överordnad och ringer, hemkommen efter outrättat ärende upp.

– Ni ska komma med en lista på vad ni vill ha. Och ni ska meddela det dagen innan ni ska handla. Så gör vi här! blir svaret från representanten för centralortens dagligvaruhus utan konkurrens.



Det är självklart att komma ut!

Den ständigt sprittande leende kvinnan på det lilla lokala postkontoret en halvmil åt "fel" håll. Med blommor från en närbelägen odlare förklarar jag min uppskattning.

– Men det är ju en självklar serviceatt komma ut. Inte ska väl jag ha blommor för det..

Risken för rån är uppenbar.

Säkerhet, pålitlighet och förbättrad livskvalitet

*För patienter med
Urintömningsproblem*

LoFric®

Tappningskatetern som är tillverkad efter de krav
man ställer på en kateter avsedd för
Ren Intermittent Katetrisering RIK

LoFric ger dig följande fördelar

- Låg friktion** ➔ Liten risk för skada på slemhinnan i urinröret
- Låg friktion** ➔ Lätt att föra in i urinblåsan vid tappning
- Låg friktion** ➔ Inget behov av glidslem därför ej heller något obehag av efter- dropp
- Enkelt handhavande** ➔ Du fyller bara förpackningen med vatten. Vattnet fastnar på katetern, därför blir det låg friktion

LoFric®

är godkänd som kostnadsfritt hjälpmedel och kan rekvireras från apotek

För dokumentation och referenser kontakta **ASTRATECH**

ASTRA
ASTRATECH

Astra Tech AB Box 14 431 21 Mölndal
Tel: 031-776 30 00

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 8 kvällar, kostar 500 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

Hej Bäste STILETTEN-redaktör!

Som du ser av bifogade fax, kunde jag inte hålla mig utanför debatten. Om det lämpar sig för tryck – det ödet lägger jag i dina händer.

Synd att debatten förs med kvalitetsvisa avbrott. Finns det planer på fler nummer per år av STILETTEN? Kanske kunde man låta en del sidor vara fasta och byta ut andra? Som kvällstidningarna säger att de gör i samband med introduktionen av "morgontidningar". Många med mig skulle glädjas åt fler stift av STILETTEN.

Med frågvis hälsning
Johan Sjögren

Mitt inlägg

I förra numret av tidningen tog redaktören upp "ordens möjligheter" till debatt. Eftersom jag själv är vän av "rätt ord i rätt tid" kan jag inte låta min syn på saken förbli ohörd.

Om vi använder ordet skräppel, invalid, funktionshindrad, ofärdig eller liknande tror jag har störst betydelse för dem som generellt lägger stor vikt vid ord och hur de används. Jag tror att många mest reglerar över vilket sammanhang och av vem de olika orden används. Jag menar en god vän kan säga i stort sett vad hon vill till mig med glimten i ögat. Däremot blir det mera känsligt om man i officiella sammanhang svänger sig med negativt laddade ord. Men även i de mest seriösa sammanhang fungerar ord som invalid och skräppel om inte attityden är nedsättande. Om vi talar om

skriven text – talande utan ansikte – bör man vara mer försiktig med orden. Ju färre möjligheter vi har att veta på vilket sätt något framförs, desto större försiktighet. I skrivande stund tycker jag den meningen väl sammanfattar min syn på saken.

Åter till våra olikheter. Många av oss studsar ju upp flera meter om någon säger olämpligheter. Andra höjer på sin höjd ett ögonbryn. Liksom i så många andra sammanhang är generaliseringar svåra. Förmodligen är STIL:s egen idéologi grundläggande även på området "ord". Dvs var och en vet bäst vilket ord som gäller!

Har då ordens användning någon betydelse för vårt eget och andras synsätt på oss? Det hela handlar mer om vilken inlevelseförmåga vår omgivning har, anser jag. Av den anledningen låter vi vår "olycksbroder" kläcka ur sig de mest fasansfulla epiteten om oss. "Han vet ju hur det är!".

Däremot skall vi inte stillatigande acceptera vilket ordval som helst. Även från våra nära och kära kan vi gott emellanåt kräva en diskussion om våra etiketter. Vi som vet ska hålla debatten igång. Det ska vi göra! Vi skall prata med alla om attityder, fördomar och ordval. Gör vi det, kommer också rätt ord att användas i rätt sammanhang framöver.

Detta bidrag är ett debattinlägg och vill därför till sin natur bli debatterat.

Med invalidiserande hälsning

Johan Sjögren

Ge inte efter för dumheten

Angående ordet "skräppel" i STILETTEN nr 1, 1994.

Jag anser att "skräppel" är nedsättande för oss STIL-medlemmar, som faktiskt är värda en annan benämning. Alla kämpar för att klara av ett svårt liv.

"Skräppel" associerar jag till skrupelfri. Hela samhället är fullt av den sortens "skräppel", om vi ska hålla oss till vårt land.

Att få tillgång till självförtroende är ett hårt arbete och jag tycker inte att vi ska ge efter för dumheten.

Alla människor har både det onda och det goda inom sig. – Den som själv blivit kränkt upprepar ofta samma mönster. På det finns skrämmande exempel, tex Hitler, Mussolini och Stalin. – Alla auktoriteter på området är överens om att det oftast är i barndomen som människor blir kränkta och får kämpa med sitt "inre vilddjur".

Jag vet det av egen erfarenhet; som värmländska vet jag också hur tex Selma Lagerlöfs kamp såg ut, och vilka medel hon använde förutom att skriva. Det handlar om att inte härbärgera sitt "vilddjur" utan att nedkämpa det. Då har man hjälp av konsten.

Ett citat: "Konstverket är det enda medlet att återfinna den förlorade tiden".

Slutligen apropå STILETTEN:s förra omslag. – En symbol som jag tycker skulle passa STILETTEN, är humlan. Den är inte skapad för att flyga, men det vet den inte, så den gör det ändå.

Gunnel Arvidsson

Jag förstår inte Pelle Kölhed

Ett debattinlägg angående ett så vidrigt ord, som ordet "skröppel". Ett ord som jag associerar med orden krympling, vanför, invalid..., som – tack o lov – mer och mer har försvunnit från dagligt bruk. Varför då konstruera nya ord, som är lika nedlåtande och föringande?

Jag förstår inte Pelle Kölhed, där han, i sitt inlägg i STILETTEN nr 1/94, säger "Jag vill bli behandlad som en vanlig människa", samtidigt som han accepterar ordet skröppel.

Blir man behandlad "som en vanlig människa" om man tilltalas med ordet skröppel, (skröppelig, svag, tillintetgjord etc, etc.)?

Jag blir förvånad när jag ser sådana här yttranden, av personer i någon ledande ställning, inom handikapprörelserna.

Varför använda detta ganska nykonstruerade ord? När vi nu har fått mera tilltande ord, såsom: HANDIKAPPAD, som omsluter alla former av funktionshinder, som i sin tur delas upp i olika handikapp: 1. Rörelsehindrad. 2. Synsvaga, (synskadade). 3. Hörselskadade etc, etc.

Gösta Dahlman

Kul att se att några "skröppel" reagerar!

Johan Sjögrens inlägg var ett av de bästa jag sett på länge. Det är så sant att det är situationen i kombination med ordvalet som är det viktiga.

Gunnel Arvidsson tycker att ordet "skröppel" är nedsättande för som hon säger "oss STIL-medlemmar". Varför bara för "Er™ STIL-medlemmar. Om nu benämningen skröppel är att betrakta som så nedsättande. Vad är det då som gör att STIL-medlemmar är så exklusiva så att bara dessa omfattas av nedsättningen och ej vi andra som ej ännu är med i STIL.

Gunnels inlägg om vad som är nedsättande får mig att tänka på STILs elitistiska sätt att särskilja grupper och föranleder mig därför att parentetiskt göra följande kommentarer:

Modellen att likt en fanatisk ideologi från 30-talet sätta stjärna (*) på en viss grupp, som STIL gör – tycker jag är nedsättande.

Att avbilda ett "skröppel" inlindat i filt som kännetecken för en person som ännu ej är med i STIL – det tycker jag är nedsättande, ja till och med stilethugg. STIL är ju en förening för personer som är beroende av personlig as-sistans – alla är faktiskt inte beroende av personlig assistans. Man är faktiskt inte sämre människa, eller mer beroende av filt, för att man nu har förmånen att klara sig själv.

När det gäller Gösta Dahlmans reaktion så tror jag närmast att det är en generationsfråga. Gösta förordar epitetet "handikappad".

Jag roade mig med att slå upp ordet i "Medicinsk terminologi lexikon" av Lindskog/Zetterberg utgiven av Nordiska bokhandelns förlag. Där står exakt återgivet följande:

"Handikapp (av engelskans handi-cap = hand in cap, efter en byteslek där man skulle kompensera bytesobjektets alltför låga värde genom att stoppa ned handen i en mössa och ur den ta upp pengar som deltagarna lagt i före lekens början; jfr klock- och hästbyte i gamla tiders Sverige) brist, svaghet, defekt i kroppsligt el. själsligt (psykiskt) avseende vilket skapar svårigheter för individen (i det dagliga livet)".

Ovanstående ords betydelse tycker jag är mycket nedlåtande – därför vill jag inte använda det om mig själv i alla fall. Möjligen om andra – men sannolikt inte ens det. Ordet "skröppel" syftar *endast* på ett fysiskt tillstånd och inte på att jag är mindre värd och behöver kompenseras med välgörenhet som ordet "handikapp" gör enligt ovanstående härledning.

Ännu har ingen övertygat mig om vilket epitet som är bäst att använda om oss. Däremot är jag övertygad om att sammanhanget avgör vilka ord som lämpar sig bäst och då är det bra att det finns synonymer med lite olika klang.

Håll debatten igång! Man skiter alltid någon på näsan när man yttrar sig.

Pelle Kölhed

DU

hör av dig till STILETTEN

NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT**TV4s
KALLA FAKTA
PRICKADES**

Ungefär samtidigt som vi i STILETTEN publicerade Jörgen Erlandssons brev till redaktionen, visade TV 4:s Kalla Fakta en film om honom och hans assistenter följt av en avslutande studiointervju. (läs STILETTENS intervju i nr 2, 94).

Jörgen och hans assistenter ansåg att programmet och speciellt den avslutande intervjun var djupt kränkande och gjorde en anmälan till radionämnden. Radionämnden sammanfattar i sitt beslut 23.3.94 att man funnit att inslaget strider mot kraven på opartiskhet och saklighet i 6 § radiolagen.

Radionämndens beslut har inget större nyhetsvärde och har därför förbigåtts med tystnad från större delen av media.

Av tryckfrihetsetiska skäl överväger nu Jörgen och hans assistenter att så långt möjligt driva ärendet rättsligt.

□ □ □

**Anpassad
lägenhet
vid havet**

Tre rum och kök, 75 kvm, inglasad balkong finns i Åskloster, 13 km från Varberg och sex mil motorväg från Göteborg. Lägenheten är anpassad med bla elektriskt höj och sänkbar köksenhet. Nära till busshållplats och bensinmack med livsmedel.

Huset, ca tre år gammalt rymmer åtta lägenheter. Den anpassade lägenhetens fönster vetter alla ut mot havet ca 200 m därifrån.

Månadshyra 3.700 kr inkl. värme

Är du intresserad kan du höra av dig till: Klas Tel: 0300/709 70

TRE PUBLIKATIONER OM STIL

Hild Lorenzi, Ritva Gough och Bengt Elmén* har, eller ska i dagarna, komma ut med var sin publikation om personlig assistans och STIL. Det är tre skrifter med vitt skilda förutsättningar.

Bengt Elmén*, före detta verksamhetsledare i STIL, vars bok ännu inte är utgiven, beskriver själv sin bok *"Ditt ansvar och mitt"*, kommunernas förlag: Kommentus, som en högst subjektiv historieskrivning av STILs framväxt (här bredvid på sidan 17).

Hild Lorenzis bok: *"Handikappad ... Jag!?"* utgiven av Bonnier Utbildning är en sammanställning av ett antal intervjuer med STIL-medlemmar och med personliga assistenter.

Hild Lorenzi, som började arbeta som journalist i slutet av sextiotalet, kom då hon hade ont om journalistuppdrag 1990, att börja arbeta som personlig assistent i STIL. Hon skriver själv i sitt förord:

"Första gången jag var med som assistent på STILs kansli blev jag både chockad och besviken. Ingen såg mig! Där blev jag betraktad som objekt. Jag var bara någons händer. Där räknades bara de som hade funktionshinder. Jag började fantisera om att skriva en bok."/>

Jag presenterade min idé för koopera-

tivets verksamhetsledare Björn Jidéus och ordförande Adolf Ratzka. Jag berättade att jag ville studera samspelet mellan den som får hjälp och den som hjälper. Hur hittar man en bra balans".

Ett stipendium från Socialvetenskapliga forskningsrådet gjorde sammanställningen möjlig.

Boken består som sagt var av ett 25-tal intervjuer (bandade samtal). Personerna har fingerade namn eller har anonyma rubriker.

Bokens stora brist är att den helt saknar en förklaring och beskrivning av Independent Living-ideologin. Tagen ur sitt sammanhang och för den helt oinvidde blir det därför svårt att helt förstå och rätt värdera de olika situationer mellan arbetsledare och assistent som beskrivs.

Boken borde däremot fungera bra som underlag, inte ersättning, när det gäller kamrattstöd och erfarenhetsutbyte.

Ritva Goughs avhandling om personlig assistans ber vi att få återkomma om i nästa nummer av STILETTEN.

ROLAND EWERS*

**FRANSKA KAMRATER BESÖKER
VOLVO FÖR ATT DISKUTERA
ANPASSADE BUSSAR**

En delegation från den franska handikapprörelsen, med goda förbindelser med den franska regeringen, besöker inom kort Volvo i Göteborg. Meningen är att man inom ramen för Renault-samarbetet, ska diskutera anpassade bussar för franska städer. Volvo har länge varit intresserade av denna pro-

blematik just på grund av att kraven på en tillgänglig kollektivtrafik drivs hårt – utanför vårt lands gränser. De svenska handikappförbunden är nästan helt förlamade i dessa sammanhang.

□ □ □

NOTERAT, TYCKT, TÄNKT OCH KLIPPT

NU KOMMER BOKEN OM STIL

Under fyra månader förra året satt jag hemma och knåpade med min bok om STIL. Det var bara tur att den svenska sommaren var så dålig som den var under 1993. Annars vet jag aldrig om boken hade blivit färdig.

Paradoxalt nog så kommer nu boken ut på kommunernas eget förlag, Kommentus. Innan boken blev antagen så var jag runt på ett tjugotal förlag, men fick nobben av alla.

Samtidigt som min bok kommer ut så kommer också två andra böcker om STIL, den ena med titeln: "Handikappad - vem - jag?" av *Hild Lorentzi*, och den andra är en utvärdering av STIL:s verksamhet, gjord av *Ritva Gugh*.

Min bok kommer att skilja sig från dessa två böcker i det att den skildrar STIL:s utveckling inifrån. Jag var ju styrelseledamot i STIL i sju år och verksamhetsledare i fem år.

Boken ger sig inte ut för att ge någon objektiv bild av skeendet. Den är istället en högst subjektiv skildring av de första stapplande åren.

Jag har kallat min bok *Ditt ansvar och mitt*. I boken använder jag nämligen STIL som ett exempel på att vi alla kan tjäna på att betrakta oss som ansvariga för våra egna liv och handlingar. Jag har gjort detta medvetet för att bredda läsekretsen. Jag ville nämligen inte att min bok skulle bli ytterligare en handikappbok. Jag ville istället att envar skulle känna sig attraherad av mitt budskap.

Jag tycker att exemplet STIL är något som alla kan lära sig något av. Alla människor skulle nämligen tjäna på ett större ansvarstagande, både kollektivt och individuellt. Vi som har egna funktionshinder har inte sällan svårt att inse detta. Vi skulle tjäna på att i högre

grad betrakta oss som en resurs för andra människor. De svårigheter som vi har varit med om och det sätt på vilket vi har tacklat dessa har många gånger givit oss en livserfarenhet och en tåga som andra människor saknar.

Tyvärr har vi inte sällan svårt att förstå detta bara för att vi betraktar oss själva som så oerhört speciella - ja nästan som ett släkte för sig. Detta synsätt grundar sig naturligtvis på den segregation som många av oss varit utsatta för. Nu är det emellertid hög tid att vi bryter detta synsätt och inser att även andra människor i hög grad råkar ut för svårigheter. Det är således inte givet att livet ovillkorligen måste vara svårare för Dig bara för att Du använder rullstol.

För att uppmärksamma sina krav har tyvärr handikapporganisationer i olika sammanhang tvingats dramatisera ett handikapps följder. Detta har ytterligare spått på den negativa syn som folk redan har på funktionshinder. För att bryta detta så tror jag det är dags att vi ändrar vår argumentation och för in mer humor och glädje i våra organisationer och i våra manifestationer.

Genom att använda humor får vi nämligen människor att lyssna. Om vi dessutom lyckas med att sluta betrakta oss som så oerhört speciella så skulle vi också ha lättare att få människor med oss genom att få till stånd en känsla av att vi ändå sitter i samma båt och ska försöka ro det här samhället i land till allas bästa.

Min bok är ett exempel på att jag vill visa att det här med handikapp är något väldigt relativt som både står i förhållande till individens föreställningsvärld och till samhällets utformning.

Självfallet så kommer arbetsledare, assistenter och kanslipersonal att kunna köpa boken till ett reducerat pris genom mitt utbildningsföretag Pep Talk. Håll bara ögon och öron öppna. Det mesta av det bästa här i livet kommer nämligen när vi minst anar det.

BENGT ELMÉN*

ETT FÖRSLAG

Jag har ett förslag: Låt oss skriva en dagbok som vi skickar mellan oss. Det kan vara mycket anspråkslöst. - De som vill skriver. Det kan vara realistiskt eller fiction, som tex att hoppa fallskärm eller försöka landstiga på Tristan da Cunha om man kör rullstol. Allt är tillåtet, måla, rita, skriva dikter, sagor, naturupplevelser etc. Man lär inte använda mer än ca 10% av hjärnans kapacitet, och alla har något att berätta. Alla har drömmar skulle jag tro. - Låt oss "släppa ut fångarna", ge luft åt dumhet och oförstånd. - Vi behöver inte vara "duktiga", inte bry oss om varken språk eller stavning.

Sedan träffas vi och ser vad vi har åstadkommit. - Jag tror att det kan bli mycket spännande.
Gunnel Arvidsson*

Gunnel Arvidsson* bifogade dessa rader av Sören Kierkegaard.

Till eftertanke

*Om jag vill lyckas
med att föra en människa mot ett bestämt mål,
måste jag finna honom där han är.*

*Den som inte kan det
lurar sig själv
när han tror att han kan hjälpa andra.*

*För att hjälpa någon måste man
visserligen förstå mer än han gör
men först och främst förstå
det han förstår.*

*Om jag inte kan det
så hjälper det inte att jag kan och vet mera.*

*Vill jag ändå visa hur mycket jag kan
så beror det på att jag är fåfång och högmodig
och egentligen vill bli beundrad av den andre
istället för att hjälpa honom.*

*All äkta hjälpsamhet
börjar med ödmjukhet inför den jag vill hjälpa
och därmed måste jag förstå
att detta med att hjälpa
inte är att härska
utan att vilja tjäna*

*Kan jag inte detta så kan jag inte
hjälpa någon.*

Sören Kierkegaard

Klara trappan och bo kvar!



©-märkt, kontrollerad säkerhet.

Med en trapphiss från Kalea klarar du trapporna och kan bo kvar hemma! De bekvämare och säkra Kaleahissarna är lätta att installera, både i raka och svängda trappor. Skicka in kupongen så berättar vi mera!

KALEA

Kalea Specialhissar AB A. Odhners gata 17
421 30 Västra Frölunda. Telefon 031-49 04 40.

Namn:

Postadress:

Postnummer:Ort:

Telefon:

STILETTEN

I ord och

HANDLING

HANDLING ÄR DEN ENDA svenska specialtidningen om handikapp och bistånd. Den skildrar situationen för funktionshindrade i u-länderna och de svenska handikapporganisationernas biståndsinsatser genom stiftelsen SHIA.

HANDLING KOMMER UT med fyra nummer per år. Medlemmar i handikappförbunden prenumererar gratis! Fyll i eller skriv av kupongen och skicka den till Handling, SHIA, Sandborgsv 44, 122 33 Enskede. Eller ring tel 08-39 02 45, texttel 08-659 60 56, eller faxa till 08-39 57 87.



Handikapporganisationernas
Internationella Biståndsstiftelse

Ja tack, jag vill prenumerera på Handling:

Namn:

Adress:

Postadress:

Jag är medlem i handikapporganisationen

Värk?

**Din sovställning är viktigare
än Du tror.**

Huvudvärk Stel nacke

Spänningar i nackmuskulerna förvärras av en felaktig sovställning och kan vara orsaken till spänningshuvudvärk. Om nacken inte får ett riktigt stöd kan den utsättas för töjning och belastning under sömnen med värk och stelhet som följd.

Ryggsmärter

Ryggsbesvär är den vanligaste folksjukdomen. Smärtan och stelheten förvärras ofta under nattens "vila", särskilt om ryggraden tvingas till en onaturlig ställning.

Höftledssmärter

Vid irritationer i och runt höftleden kan en för hård madrass orsaka avsevärd smärta.

Knäsmärter

Retningstillstånd i och runt knäleden kan ge stor känslighet för tryck och beröring. Madrassen måste vara följsam nog att ge efter även vid lätt punktbelastning.

Muskelvärk- Fibromyalgi

En felaktig sovställning är ansträngande för muskulaturen och kan förvärra smärtförmågan.

Värk i armen

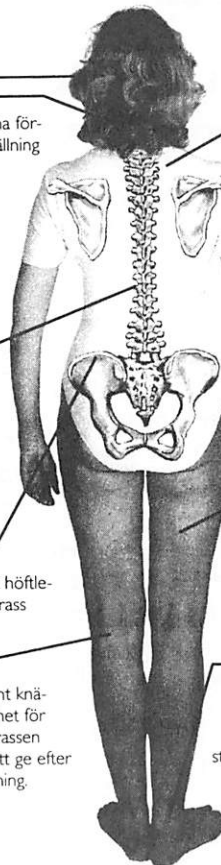
Smärter, domningar och stickningar i armen och handen är vanligen orsakade av inflammationer i nackens nervbanor. De förvärras om nacken eller armen utsätts för en felaktig sovställning.

Ischias

Ischias-smärter, som löper ner utmed lårrets baksida och vaden till foten, kan hålla i sig i flera månader. En belastande sovställning försämrar tillståndet.

Cirkulationsstörningar

Cirkulationsstörningar leder ofta till svullna fötter och vader med värk och domningar. Dessa tillstånd förvärras om inte madrassen ger efter och avlastar trycket mot vaden och hälen.



En spänningsfri vila är avgörande för Din hälsa.

Tempur® Madrassen och Tempur® Sovkudden formar sig efter kroppen och ger optimal tryckavlastning med högsta sovkomfort.



Visade i TV i
"Sköna Söndag" och
"Bortom 2000"

**Rekommenderas och säljs i Sverige nu av
över 1000 sjukgymnaster, läkare,
chiroprakter, naprapater och massörer.**

**Prova Tempur® Madrassen i
30 dagar med full returrätt.**

☐ JA, jag önskar information om TEMPUR och lista över försäljningsställen i min närhet.

Namn:

Adress:

Tel:

Sänd kupongen till Fagerdala Industri AB, 139 22 Värmdö.



Ring: 020-45 22 22. (Kostar endast en markering).

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*

Tips för nybörjare

På denna sida har vi i de senaste numren av STILETTEN haft några goda råd för nyblivna arbetsledare. De bygger på en tidigare införd artikel av Barbara Silfverskiöld-Linden. Kontakta kansliet för rekvisirering av tidigare nummer.

Gå STIL:s arbetsledarkurs!
Kontakta kansliet för närmare information.

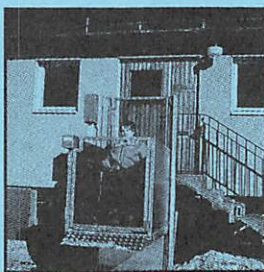
Tel: 08.640 81 10

Fax: 08.641 67 10

HISSAR

MED UNDERHÅLLSFRI DRIVTEKNIK.

Ett sätt att spara pengar!

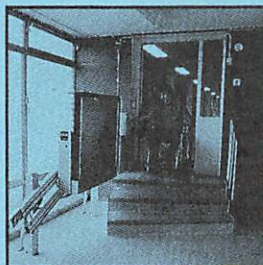


Typ 282 UB extremt driftsäker i alla väder

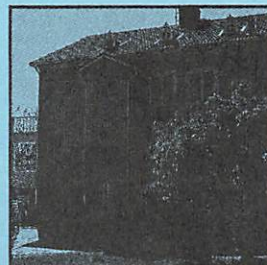
Motala Hissar AB, är ett svenskt företag som utvecklar, tillverkar och marknadsför småhissar, med särskild inriktning på handikapphissar.

Våra konstruktioner har ofta okonventionella tekniska lösningar och har en drivteknik som gör Motala-Hissen extremt driftsäker med minimalt underhåll.

En Motala-Hiss är också lätt att anpassa för individuella behov och önskemål.



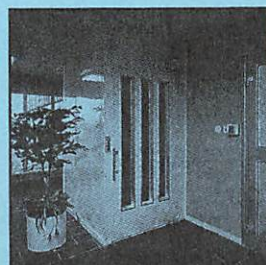
Typ 282 T anpassad för skolmiljö



Typ 282 UA



Typ 900 T för trånga trapphus



Typ 282 IA



Typ 282 IA övre plan, 1/2 dörr

MOTALA HISSAR

RULLSTOLSHISSAR SMÅHISSAR SOPPHISSAR

Box 4029
591 04 Motala
Besöksadress
Myntgatan 1, Motala
Tel. 0141-560 20
Telefax 0141-569 93

Stockholmspartiet möter argument om bussar med saft och smörgåsar

Varje onsdag bjuder Stockholmspartiet på gratis bussresa från Sverige-huset. Meningen är att propagandera för framtidens snabbspårvägar och stomnätet för busstrafiken. Demonstrationen sker i en av de nya scaniabussar som vi redan tidigare skrivit om.

Fem STIL-medlemmar gjorde onsdagen den 25 maj en snabbaktion för att påvisa bussarnas brister. Bland dem fanns Eva Gerdén:

– Vi tyckte att det var viktigt att återigen visa att dessa bussar inte är fullt anpassade. Det går inte att med egen kraft ta sig ombord och det är ju det som är själva vitsen med anpassning.

IRRITERAD STÄMMNING

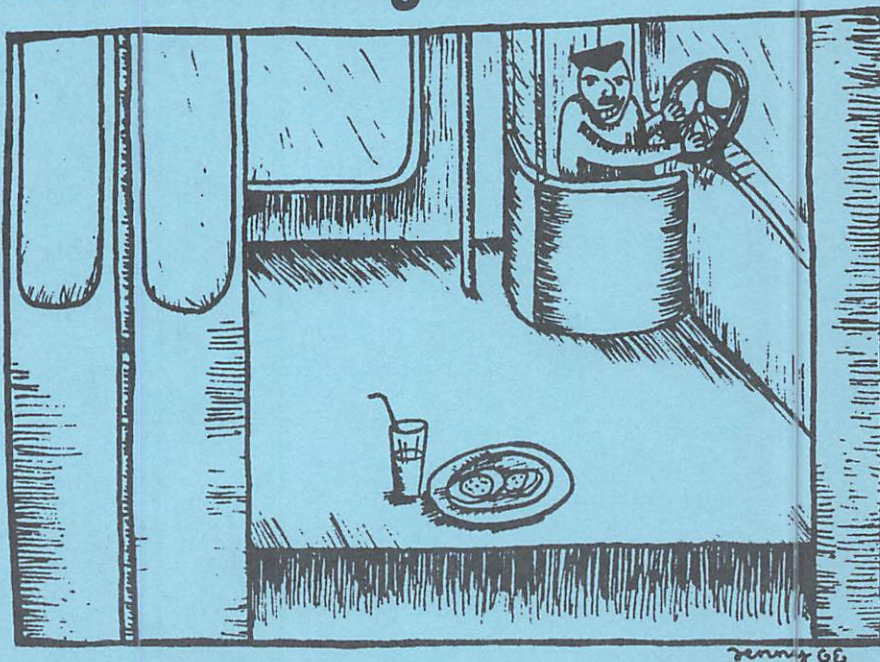
"Vi får väl lyfta in er då" tyckte arrangörerna oförstående och irriterat. "Ni kan ju åka med om ni vill. Så här hindrar ni ju bara"

– Vi påpekade att för att dessa bussar ska fungera krävs en lyftplatta och att sådana bussar rullar lite var stans i Europa, även i vårt klimat (klimatet används ofta som argument mot lyftplattor).

Stockholmspartiet tyckte det var bra att vi var där, men lyssnade inte på våra argument och på vårt erbjudande om att visa var anpassade bussar finns att köpa. Istället – som plåster på sårn(!?) – bjöds vi på saft och smörgåsar. Det blev bara för mycket, tyckte vi.

STILETTEN ringde upp Kurt Hultgren i Stockholmspartiet för att höra hur de uppfattade aktionen. Kurt Hultgren arbetar även med handikappfrågor på SJ.

– Jag tycker att dom gjorde helt rätt i att agera. Vi stöder alltså de här kraven i allt väsentligt. Det som är nödvändigt för somliga underlättar för andra. Det



är ju kvalitetskrav som ställs av människor med funktionshinder och det är viktigt att vi kan leva upp till det här.

– Men STIL-aktivisterna anser inte att de fick gehör för sina sakargument den 25 maj. I STILETTEN har vi tidigare kritiserat SL för deras inköp av bussar. STIL har en hel mapp med fakta om var det finns bussar och spårvagnar att köpa. Fordon som är försedda med lyftplattor, vilket är den lösning som krävs.

– SL ägs till hundra procent av landstinget. Politikerna i Stockholms stad kan bara ställa krav. Vi i Stockholmspartiet har länge ansett att Stockholms stad också ska vara delägare i SL. Vi har krävt en lösning som gör bussarna så tillgängliga som det över huvudtaget går att prestera. Hade vi känt till att det fanns andra alternativ hade vi givetvis övervägt dessa.

– Vad tycker du om att man som i fall som detta överhuvudtaget inte vänder sig till brukaren, den verkliga experten på området?

SL VERKAR VILJA GÖRA

SÅ LITE SOM MÖJLIGT

– Jag skulle vilja säga att den planering som SL har, inte alls är så handikappvänlig som man påstår. Mycket av deras planerande verkar gå ut på att göra så lite som möjligt. Vi vill göra mycket mer.

– Även bland människor med funktionshinder är frågan om en anpassad kollektivtrafik kontroversiell. Tror du att man bland beslutsfattare uppfattar en särskild lösning som färdtjänsten, som en permanent lösning och därför inte tar frågor om anpassning av kollektivtrafiken på allvar.

TILLGÄNGLIG KOLLEKTIVTRAFIK FRIGÖR PENGAR

– Generellt anser jag att en tillgänglig kollektivtrafik frigör pengar. Idag har vi en diskussion om nedskärningar på Riksfärdtjänsten. Jag kan bara ta som exempel att många resor mellan Göteborg och Stockholm görs med taxi, vilket idag kostar ca 12.000:-. Alternativet, att resa med SJ:s lyfförsedda vagnar är betydligt billigare. (Läs kåseri i STILETTEN nr 3, 93, "SJ, SJ gamle vän ... förf. anm.).

– Kommer ni i Stockholmspartiet att i framtiden lyssna på den expertis, brukaren, som faktiskt finns att tillgå.

– Ja det kommer vi att göra. Det är ju faktiskt så att Stockholmspartiet har vuxit fram just ur stadsdelsgupper och aktionsgrupper av olika slag. Handikappfrågorna ligger nära för oss och vårt sätt att arbeta.

ROLAND EWERS*