

ST
NR 3/96 ÅRGÅNG 11.



ETTEN
ORGAN FÖR INDEPENDENT LIVING-RÖRELSEN I SVERIGE.

arbetar för mer makt åt brukare av personlig assistans



MED EUROPA I FOKUS



STIL

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

STILETTEN är dessutom organ för kooperativen JAG, GIL, HIL, EMIL, KIL

GIL, Göteborgs Independent Living
HIL, Helsingborgs Independent Living
EMIL, Eskilstuna Modellen av Independent Living
KIL, Kullabygdens Independent Living
JAG, Jämlikhet, Assistans och Gemenskap

Adresser se sidan 15

Styrelsen:

Ordförande:

Stefan Käll hem: 08/612 73 75, arb: 08/613 39 00, fax: 08/612 39 39

Övriga ledamöter:

Jamie Bolling	hem: 08/10 49 72,	fax: 08/24 23 41
Helena Karnström	hem: 08/770 37 77,	arb: 070/595 79 94, fax: 08/770 35 55
Adolf Ratzka	hem: 08/740 42 00,	fax: 08/740 45 00
Verena Ziswiler	hem: 08/720 05 28,	fax: 08/720 05 28
Johan Sjögren	hem: 08/798 27 58,	fax: 08/798 27 58

Suppleanter:

Sonia Welanders	hem: 08/580 379 01,	fax: 08/580 379 01
Alberto Vargas	hem: 08/94 61 06	mob: 010/66 60 664 fax: 08/605 54 27
Marianne Hedin	hem: 08/25 68 78	
Lena Jalke	hem: 08/776 14 07	fax: 08/777 52 00

STILETTEN kommer ut sex gånger om året. Redaktör och redigerare: Roland Ewers
Repro: Johan Lundeqvist (GIL). Ansvarig utgivare: Adolf Ratzka

Postadress: **STIL** c/o Roland Ewers, PI 420, Skygge, 430 10 Tvååker, tel: 0340/450 98,
fax: samma, E-post: roland.ewers@ewers.pp.se, eller STILs kansli: Bondegatan 39,
116 33 Stockholm Tel: 08.640 81 10 Fax: 08.641 67 10

INNEHÅLL

Allmän information Om STIL och andra IL-kooperativ STIL:s styrelse mm	2
Ledare	3
Bakgrund av Adolf	4
På kurs med kvinnor, tjejer och tanter	8
Med Europa i fokus	10
Marianne från Österrike	11
Idébanken	12
HIL agerar mot diskriminering	12
Trasiga rullstolar	13
Skrota försvaret	14
Adresser	15
Arbetsledarkurs	15
Aktuellt, sista sidan	16

Farliga särlösningar

Särbehandling av personer med funktionshinder leder tillsämre livskvalitet. Denna insikt börjar sprida sig. Men det finns ytterligare argument mot särlösningar: de är farliga och måste förbjudas redan av den anledningen.

Theo Zwetsloot från Holland deltog vid STIL:s internationella konferens om personlig assistans i brukarregi i helgen. Theo var tvungen att använda de handikapptransporter som STIL hade hyrt in, eftersom det inte finns några vanliga taxibilar eller kollektiva färdmedel i Stockholm som är tillgängliga – i motsats till exempelvis Madrid, där jag nyligen åkte med min eldrivna rullstol i vanlig taxi och vanliga linjebussar.

Theo skulle tillbaka till hotellet efter middagen. Det blev intensiven på Karolinska sjukhuset istället. Han störtade med sin el-drivna rullstol från turistbussens lyftplatta som befann sig 1,5 m över marken. Båda benen och knäna krossades. Efter sammanlagt 10 timmars operation konstaterar Theo:

– Vi människor med funktionshinder utsätts dagligen för diskriminering när det gäller kommunikationer och andra områden. Vi tvingas använda segregerade lösningar med betydligt sämre kvalitet. Allmänheten skulle exempelvis aldrig godta de säkerhetsrisker som vi utsätts för. Mitt fall belyser att personer med funktionshinder endast kan få bättre kvalitet och säkerhet i trafiken, när vi kan använda allmänna kommunikationer.

FN:s Standardregler, vars tillkomst Sverige för övrigt pådrog, förordrar att staten genom lagstiftning bör undanröja hindren för tillgänglighet av bl a allmänna färdmedel. Trots detta fortsätter SL och övriga svenska trafikföretag att köpa in otillgängliga fordon.

När ska vi ryta till och stoppa narrspelet där regeringen skriver under fina deklarationer i fullt medvetande om att kommunalpolitiker struntar i dem! När kommer även den svenska handikapprörelsen höja sin röst och kräva att Riksdagen inför lagar som förbjuder diskrimineringen på grund av funktionshinder som man har gjort i andra länder som till exempel USA, Australien, Tyskland, Uganda, Costa Rica m m. m m.!

ADOLF RATZKA

Rättelser

I Alberto Vargas artikel

om DEF i Rio i STILETTEN nr 2, 96 uppstod ett missförstånd vad det gäller översättning, samt några stavfel.

DEF betyder de bristfälliga inte de passiva som vi felaktigt angav i bildtexten. I samma bildtext skulle organisationen heta SVIRJ, inte som angavs CVIRJ och stranden heter Copacabana.

I notisen om Bengt Lindqvist

berättade vi att Bengt Lindqvist av regeringen utsetts till ny ordförande för Handikappinstitutet. I sammanhanget benämnde vi honom fd riksdagsman vilket är fel. Bengt Lindqvist är alltså fortfarande riksdagsman.

Vad betyder STIL för den svenska socialpolitiken?

I april fyllde STIL 12 år. Det ger oss tillfälle att se tillbaka på vad vi har åstadkommit.

Jag ska endast kort uppehålla mig med det som de flesta känner till om STIL. Föreningen grundades 1984 efter en konferens om Independent Living i Stockholm. Vi började med vår verksamhet med personlig assistans i brukarregi 1987 och fick ut vårt budskap om självbestämmande, valfrihet och självrespekt. Vi uppmärksammades av politiker bl a av dåvarande partiledaren Bengt Westerberg. Efter att han hade besökt oss, talade han i Riksdagen om "Adolf och hans vänner" som exempel på hur man själv kan förändra sin situation genom att ta saken i egna händer.

Assistans-reformen

Vi lyckades påverka handikapputredningen och STIL blev modell för den nya assistans-reformen - en reform som vi hade föreslagit och tjatat om sedan början på 80-talet. Socialministern sa i sin introduktion av den nya lagen i riksdagen att hela LSS lagstiftningen genomsyras av STIL:s ideologi. Socialministern sa också i Riksdagen att STIL fick kämpa mycket för att förverkliga sina planer, att om den etablerade handikapprörelsen hade motarbetat oss.

STIL-modellen blev förebild till praktiskt taget alla icke-offentliga tjänsteproducenter, kooperativ eller företag, som erbjuder personlig assistans under assistans-reformen. Regeringen utnämnde STIL som representant i Europaunionens samarbetsprogram HELIOS vilket man kan se som ett erkännande av STIL:s betydelse.

STIL blev förebild för assistans-reformen även när det gällde de praktiska detaljerna i utformningen. En stor del av de rutiner som vi hade byggt upp i förhandlingarna med kommunerna togs över av Riksförsäkringsverket. Tex årsvis avräkning av timmar vilket ger oss möjligheten att själva disponera timförbrukningen

under året så att vi kan spara timmar under vissa tider och förbruka fler under andra tider. Det samma gäller för timersättningsnivån som vi hade etablerat i våra färhnadlingar med kommunerna sedan 1987. Tyvärr lyckades vi inte helt. Om Riksförsäkringsverket hade övertagit alla vara rutiner, hade reformen blivit mycket smidigare med färre handläggare och förmodligen lägre kostnader för skattebetalaren.

Utåt sett har vårt bidrag till assistans-reformens tillkomst och utformning varit vår största framgång. Det är viktigt att komma ihåg detta nu, när andra handikapporganisationer påstår att de hade varit den drivande kraften, de som tidigare kämpade för institutionella lösningar av typ boendeservice och motarbetade oss.

VÅRT OCH ANDRAS MEDVETANDE

Jag ser assistans-reformen endast som det synliga resultatet av en längre, för det mesta osynliga och långsamt fortskridande större rörelse. STIL:s betydelse bör främst ses som motor i en pågående medvetandeförändring som sprider sig långt utanför vår krets. STIL har ändrat synen på människor som behöver personlig assistans, både när det gäller vår egen syn på oss och hur omgivningen ser på oss.

"HEMSAMARIT" ELLER "PERSONLIG ASSISTENT" - OBJEKT ELLER SUBJEKT

Före STIL talade man inte om "personliga assistenter" utan om "hemsamariter". Det var STIL som introducerade begreppet i Sverige. Vari ligger skillnaden mellan en "personlig assistent" och en "hemsamarit"? Beteckningen "hemsamarit" talar om att jag är en stackare, som har råkat illa ut, någon som måste hjälpas, någon som inte har så mycket att säga till om hur, när och av vem. "Personlig assistent" däremot betecknar en person som jag har valt och givit mitt förtroende. Det är inte vem som helst utan en person med egenskaper som motsvarar mina individuella krav. "Hemsamarit" förmedlar inte intrycket att det är ett yrke med avtalsenliga

löner utan antyder att det mera är fråga om en kallelse som man följer utan hänsyn till egennyttan. Det måste väl betyda att vi får tjänstgöra som måltavla för andras goda gärningar - knappast en position där man ställer höga krav.

Det viktigaste med begreppet "personlig assistent" är den rollfördelning som det innebär. En "assistent" handlar i mitt uppdrag. Jag är alltså subjekt. "Samariten" däremot bestämmer sina insatser själv. För "samariten" är jag objekt.

RASERA PYRAMIDERNA!

Den andra stora skillnaden består i den organisatoriska miljön. "Hemsamariten" får sina anvisningar från sin arbetsledare på socialförvaltningen. Den kommunala "hemsamariten" ingår i en stor hierarki med "hemsamariten" längst ner i skalan, socialchefen i distriktet högst uppe och många nivåer emellan. Det är en jätteapparat med sina skrivna och oskrivna regler, sin egen kultur. Förändringar i apparaten kräver sammanträden, utredningar, MBL-förhandlingar, kurser och konsulter. Det är alltså inget som jag som apparatens föremål kan åstadkomma.

Min personliga assistent och jag däremot är de enda som ska komma överens om hur de sysslor ska utföras som jag anser som angelägna. Vi två kan påverka situationen omedelbart och utan inblandning av tredje part.

MAKT ÖVER VÅRA LIV

Att kunna välja, utbilda, anvisa och schemalägga sina assistenter, att direkt påverka relationen med våra assistenter gav oss enorma möjligheter. Tidigare, när vi var missnöjda med hemtjänsten eller boendeservicen, kunde vi endast klaga hos arbetsledaren. Att klaga utan att kunna åtgärda något är ett tecken på en beroendeställning, ett bevis på maktlöshet. Efter många år ger de flesta upp. De har lärt sig att det inte lönar sig. Det går smidigare när man låtsas att man är nöjd. Därför är många av oss med behov av personlig assistans frustrerade och bittra.



Vi har använt många olika verktyg för att lyfta fram våra idéer. Foto: Johan Sjögren

Som arbetsledare i STIL däremot kan jag själv åtgärda min situation. Jag behöver inte vänta på att någon annan förstår mig och tar itu med missförhållandena. Därmed har jag försatt mig i den aktiva rollen av den som har initiativet. Allt arbete som jag lägger ner som arbetsledare kommer mig tillgodo. Med god planering och goda anvisningar kan jag ha bra assistenter. Med bra arbetskraft utråder jag mer i mitt liv och uppnår bättre livskvalitet. Det är alltså ytterst jag själv som avgör hur mycket jag uppnår. Det är jag som står bakom rodret och ska styra fartyget. Nu kan vi lägga ner all vår energi i förändringsarbetet. Vi har inte längre tid med att vara bittra, nu är vi fullt sysselsatta med att gestalta våra liv.

HUSARRESTPRINCIPEN

“Hemsamariten” och “boendeservice” antyder att jag inte behöver assistans utanför hemmet. Eftersom ett funktionshinder för de flesta (och även för många av oss själva) är en sorts sjukdom, ingår det i allmänhetens föreställning att vi ska vila oss, att vi inte har behov av att röra oss utanför bostaden - förutom att gå till sjukgymnasten, läkaren - kanske kyrkan och välgörande förströelse som handikapporganisationer tillhandahåller i form av bingokvällar eller kurser i engelska för rörelsehindrade. Är man beroende av hemtjänsten eller boendeservicen så blir denna förutfattade mening en själv-uppfyllande profetia: med boendeservice eller hem-

tjänst går det verkligen inte att slå runt i stan, åka på tjänsteresor eller försvinna för en månad till Mexiko.

Hur kunde handikapporganisationerna stödja lösningar, som satte oss i husarrest? Se på vilka som sitter i styrelsen, på kansliet, vilka som företräder medlemmarna i offentliga debatter och vid uppvaktnings. Det är högst sällan personer med omfattande funktionshinder, ofta inte ens med egna funktionshinder.

SJÄLV-REPRESENTATION OCH SJÄLV-BESTÄMMANDE

STIL har som ytterst få andra svenska handikappföreningar principen inskriven i stadgarna att endast människor med behov av personlig assistans kan bli medlemmar med rösträtt och få styrelseuppdrag. Eftersom vi kräver att bli betraktade som de enda experterna på våra behov, måste vi tala i egen sak och får inte låta oss företräddas av utomstående. Självbestämmande ger genomslagskraft. I andra organisationer måste de medlemmar som har behov av personlig assistans försvara sig, förklara och motivera de andra som inte är direkt berörda. Det är mycket mödosamt och frustrerande och ger sällan bra resultat.

KRAV PÅ OSS SJÄLVA GER SJÄLVRESPEKT

Idag har vi bättre förutsättningar till kontroll över vår vardag än tidigare när vi bodde med hemtjänst eller boendeser-

vice. Tidigare tyckte omgivningen och vi själva att man inte fick ställa krav på oss. Att t ex komma för sent eller att inte alls dyka upp till ett avtalat möte ansågs som en automatisk och naturlig följd av ett omfattande funktionshinder. Därför har vi också svårt att bli tagna på allvar när vi talar om att vi vill ha ett arbete. Idag vet åtminstone vi som har personliga assistenter att det beror på dålig organisation av vår assistans, när vi inte håller tiden.

Independent Living-rörelsen hävdar att om vi vill bli tagna på allvar, så måste vi börja med oss själva. STIL uppfattades av många personer med funktionshinder som ett hot: vi ställde krav, när andra bara nickade förstående. Vi la ansvaret på oss själva, när andra krävde att politikerna skulle ta sitt ansvar. Vi vet att vi bättre kan övertyga andra om våra självklara medborgerliga rättigheter, när vi tar på oss även de självklara plikter som medborgarskapet medför.

RESPEKT OCH SJÄLVRESPEKT

Bättre kontroll över vår vardag leder till att vi kan engagera oss i andra människor och annat utanför vår kropp och bostad. Många av oss som har haft personlig assistans ett tag har lagt märke till att med en bra “markservice” har de tid och energi över. En del har arbetat med STIL:s uppbyggnad, bl a i styrelsen. Andra ägnar sig åt sina hobbies, engagerar sig i andra samhällsfrågor, har börjat utbilda sig och

gått in i arbetslivet. STIL-medlemmar har flyttat från föräldrahemmet, flyttat från boendeservice, gift sig och skaffat barn. Med andra ord, vi håller på att sakta men säkert förvandla oss från "de svagaste i samhället" till vanliga medborgare utan att tänka mycket på det.

Dessa förändringar har inte undgått vår omgivning, våra vänner, grannar och bekanta och andra personer med funktionshinder som iaktar oss. Vi har nog ändrat en hel del förutfattade meningar bland dessa personer. De som känner oss, respekterar oss mer idag än när vi var objekt i vårdapparaten. Samtidigt tror jag att även vi själva respekterar oss mer än tidigare när vi kände oss maktlösa. Självspekt ger respekt och tvärtom.

STIL OCH REFORMEN AV DEN OFFENTLIGA SEKTORN

STIL bidrog till reformen av den offentliga sektorn. Innan STIL kom till, hade kommunen ett tredubbelt monopol: Kommunen skulle bedöma mina behov, hur många timmar för vad och på vilka tider. Kommunen skulle betala för dessa tjänster. Kommunen skulle även utföra dessa tjänster. De tre funktionerna var oftast förenade hos en enda människa, hemtjänstassistenten eller föreståndaren i boendeservicen. Den här personen var den mäktigaste människan i våra liv, bestämde hur ofta vi fick gå på toaletten, när vi skulle stiga upp och vem som skulle tvätta oss i underlivet. Vi var helt utlämnade till denna formidabla maktkoncentration.

STIL drev igenom att kommunen endast stått för behovsbedömningen och finansieringen av tjänsterna. Tjänsteproduktionen tog vi hand om.

För traditionella politiker är en stark offentlig sektor den bästa garantin för välfärden. Från det hållet har STIL betraktats som ett angrepp på den offentliga sektorn. Det bygger på en missuppfattning. I STIL stöder vi välfärdsstaten i högsta grad, eftersom vi är mycket beroende av den. Vi som behöver personlig assistans är sällan med i Apotekbolagets styrelse eller har tillgång till regeringens kreditkort för att kunna avlöna våra assistenter. Däremot värjer vi oss mot föreställningen att vi inte skulle ha valfrihet på detta för oss livsviktiga område. Vi anser oss fullt kapabla till att själva kunna avgöra vad som är bäst för oss.

När STIL i mitten på 80-talet krävde pengar istället för kommunala tjänster, tyckte nog de flesta att "de svagaste i samhället" borde man inte anförtro några pengar. Man behandlade oss alltså som barn som bara skulle köpa godis för fickpengarna.

Precis där ligger skärningspunkten: en del politiker vill inte släppa kontrollen över skattebetalarnas medel och vill i detalj föreskriva hur dessa pengar ska användas. Den allmänna föreställningen av oss som hjälplösa vårdpaket bekräftar dessa politiker i sin hållning.

Med kravet på direkt utbetalning av offentliga medel till brukaren anknyter STIL till en gammal tradition i socialpolitiken. För 50 år sedan fanns det två skilda linjer: den sk naturallinjen med Alva Myrdal som företrädare och den sk kontantlinjen med socialminister Gustav Möller i spetsen. Naturalinjen förordade att välfärden skulle organiseras via offentligt producerade varor och tjänster. Staten skulle tillverka ändamålsenliga barnkläder och fördela dem till behövande barnfamiljer. Socialministern Gustav Möller däremot ansåg att kontanta medel skulle utgå till hushåll som uppfyllde vissa kriterier. Båda linjens förespråkare var socialdemokrater förresten. Möller-linjen vann i fråga om pensioner - de betalas ju inte ut i form av matkonserver. Myrdal-linjen vann när det gäller hemtjänst.

Möller resonerade "det var pengar som saknades, inte kunskap och omdöme. Man kunde ha förtroende för medborgarna."

STIL BEVISADE ATT VI KAN

Här kommer vi till en av våra viktigaste framgångarna. När STIL i mitten på 80-talet krävde pengar istället för kommunala tjänster, tyckte nog de flesta att "de svagaste i samhället" borde man inte anförtro några pengar. Man behandlade oss alltså som barn som skulle bara köpa godis för fickpengarna. Den inställningen hade till och med företrädare för ett av de stora förbunden som idag påstår att de var den drivande kraften bakom assistans-reformen.

När vi började vårt projekt, när de första offentliga medlemmen rullade in, var vi mycket medvetna om att vi hade många ögon på oss: kommunerna och socialdepartementet, de övriga handikapporganisationerna och allmänheten. Alla väntade på att vi skulle göra en tabbe för att sedan kunna säga "vi visste ju att de inte skulle klara av sådant." STIL växte, pengarna rullade, antalet assistenter, löneutbetalningar allt ökade i vansinnig fart. Vi var lekmän allihopa i styrelsen och på kansliet. Vi var nära att tappa kontrollen, men vi klarade oss. Medierna älskade oss, tidningar och tidskrifter skrev om oss, vi blev inbjudna att medverka i debatter, kurser och fick ge många intervjuer. Ingen vågade längre säga att STIL inte skulle klara sig.

Handikapprörelsen ändrade sin taktik och sa att STIL var eliten men att andra inte skulle klara det. Vi i eliten blev fler och fler, vi hjälpte kamrater i Göteborg, i Malmö, Eskilstuna, Örebro m m med pengar, med praktisk hjälp och framför allt med vår förebild. Idag är vi så många att ingen längre talar om att vi som anställer våra assistenter tillhör eliten. Detta betyder att den rörelse som vi har satt igång i mitten på 80-talet har lyckats ändra på synen på människor med behov av personlig assistans. Man har vant sig vid tanken att vi kan driva företag, att vi kan vara vettiga arbetsgivare, att vi kan ta ansvar och klara av saker och ting. Det var detta förarbete som slutligen gjorde assistans-reformen möjlig. Assistans-reformen betyder ett officiellt erkännande av oss som kompetenta medborgare.

STIL SKAPADE ETT NYTT YRKE

STIL har skapat ett nytt yrke. "Personlig assistent" har blivit en vanlig beteckning i platsannonser och arbetsföremedlingens platsjournalen. Skillnaden är stor mellan "hemsamariten" eller "biträde i öppen vård" och "personlig assistent". Förr, under kommunens regi hade

“hemsama-riterna” ett tufft arbete, kastas direkt in i många olika människors liv. Vi kunde inte välja vilka som arbetade för oss, men de anställda hade inget val heller, blev tvångskommanderade. Idag kan både arbetsledaren - alltså STIL-medlemmen - och den arbetssökande sätta sig ner tillsammans och diskutera och förhandla fram samarbetsformen. Båda är fria att avbryta förhandlingen och söka en ny partner. Idag har våra personliga assistenter mycket bättre förutsättningar att gestalta sin arbetsdag än “samariterna”. Genom att följa oss genom vardagen ser de helheten i sitt arbete och den betydelse som de har för våra liv.

Det finns även vetenskapliga bevis på vårt påståen att personliga assistenter trivs bättre i sitt arbete än “hemsamariter”. Som del av vårt pilotprojekt 1987-1989 jämförde arbetslivscentrum den fysiska och psykiska arbetsbelastningen av personliga assistenter och anställda inom kommunen i boendeservice. Resultatet i korthet visar att våra assistenter trivdes dubbelt så bra som deras kolleger inom kommunen.

STIL har fått många telefonsamtal av personer som ville arbeta hos oss, eftersom de samarbetsformen tilltalar dem så mycket mer än kommunens traditionella hemtjänst.

Vi arbetsledare i STIL är mycket medvetna om att nyckeln till vår livskvalitet ligger hos våra assistenter.

PEER SUPPORT

Independent Living-rörelsen kännetecknas bl a genom ömsesidigt kamrattstöd, som inom rörelsen kallas för “peer support”. Peer support - alltså att informera varandra och dela med sig kunskap, erfarenheter och insikter - händer alltid när två eller fler träffas som har mycket gemensamt. Men STIL har satt det i system. I vår obligatoriska arbetsledarutbildning, våra kvällsträffar och andra kurser medverkar nästan uteslutande personer med eget behov av personlig assistans - vi ser till att assistenter eller anhöriga inte är närvarande när vi vill diskutera mera närgående frågor kring assistansen. Dessutom försöker vi lägga upp våra möten så att alla kan komma till tals och dela med sig av sina erfarenheter.

Tjänster på kansliet tillsätts så långt möjligt med personer som har egna funk-

tionshinder och helst behov av personlig assistans, eftersom vi ser dessa erfarenheter som förutsättning och inte enbart som merit.

Vi undviker att bjuda in “experter” utan egen erfarenhet av funktionshinder, eftersom vi är övertygade om att endast vi själva kan våra behov.

Med vår medvetna policy vill vi sätta en motvikt till samhällets attityder som går ut på att de som inte ens “klarar sig själva” inte heller klarar av så mycket annat heller.

Allt detta gör vi för att tillvarata och uppvärdera de erfarenheter och kunskaper människor med omfattande funktionshinder har. Med vår medvetna policy vill vi sätta en motvikt till samhällets attityder som går ut på att de som inte ens “klarar sig själva” inte heller klarar av så mycket annat heller. Det är ju därför vi har så svårt att få gehör på våra förslag om förbättringar i samhället. Det är därför vi har så svårt att få ett riktigt arbete - inte bara sysselsättningsterapi.

Tyvärr drar den övriga handikapprörelsen inte åt samma håll. Hur ofta har vi inte blivit förbannade när icke-funktionshindrade funktionärer och t o m förtroendevalda från den etablerade handikapprörelsen uttalar sig om saker som berör oss och inte dem personligen, t ex om boendeservice eller färdtjänst. Det blir oftast fel, eftersom de inte har den detaljkunskap som enbart den egna erfarenheten ger. Vad ska politikerna och allmänheten tro om vår förmåga att föra vår egen talan! På det sättet bekräftas ju återigen de gamla fördomarna att vi är hjälplösa och behöver starka beskyddare.

Jag känner mig inte representerad av en förening som väljer en ordförande utan egna funktionshinder. Det är inte enbart

djupt odemokratiskt utan talar även om hur litet man har förstått om varför vi är andra klassens medborgare. Jag känner mig inte hemma i en handikappförening där människor med eget funktionshinder får åse hur andra medlemmar och kanslianställda utan funktionshinder ska föra vår kamp. Det skulle reta till skratt, om det fanns kvinnoorganisationer som hade män som förtroendevalda och kanslianställda. Men ingen skrattar när en representant utan funktionshinder säger: “vi handikappade måste kunna gå på toaletten när vi vill.” I sådana situationer är jag övertygad om att våra egna organisationer bär den största skulden till att vi fortfarande har långt kvar till jämställdhet.

STOLTHET

Med sin samhällsanalys, sin pedagogik och sitt arbetssätt vill Independent Living-rörelsen hjälpa oss att återerövra makten över våra liv, bygga upp självrespekt och stolthet. “Stolthet” förekommer inte i den svenska debatten. Allmänheten tycker ju synd om oss, vilket utnyttjas på ett halvt omedvetet sätt av många föreningar. Handikapprörelsen har inte förmått att framföra våra rättmässiga krav på mänskliga och medborgerliga rättigheter utan att falla i tiggjarrollen. Så är allmänheten och vi själva vana att se oss i första hand som bidragstagare och som evigt “tärande”.

Här skulle vi behöva lära oss mycket från organisationer av människor med funktionshinder som jag har besökt i sk u-länder. Där hävdar man att vi kan och måste bidra till samhällets uppbyggnad. Hinder som vi möter i form av exempelvis otillgängliga miljöer eller föråldrade attityder visar att samhället inte har utvecklats tillräckligt, att mycket återstår i dess uppbyggnad.

Vår största utmaning är att ändra vår syn på oss själva. Om och när vi lyckas med detta, kommer allt annat gå lätt.

ADOLF RATZKA

På kurs med kvinnor, tjejer och tanter

Lena Jalke, arbetsledare i STIL skrev till STILETTEN och berättade om en kurs hon hade gått som hon gärna rekommenderar andra kvinnor att gå. Det är Långholmens folkhögskola som för andra året håller kursen med det spännande namnet "Kvinna med handikapp". Vi ringde upp för en intervju.

– Hej Lena, hur fick du nys om den här kursen och vad var det som lockade dig?

– Jag såg en annons i DN och jag tyckte det lät spännande. De hade en pröva- pådag i maj förra året och då gick jag dit en eftermiddag och fick information om vad det rörde sig om. Det var ämnen som psykologi, svenska, hälsa och skapande och det tyckte jag lät spännande. Det gick dessutom att kombinera med sjukbidrag eller liknande utan ekonomisk förlust. Jag tyckte att det verkade vara ett bra sätt att fördriva tiden och komma nära sig själv och andra, och sitt funktionshinder.

– Infriades dina förväntningar

– Vi var ett 15- tal kvinnor/tjejer/tanter i "klassen". Det var bra tjejer allihop och vi kom varann mycket nära under de tre dagar i veckan vi träffades. Jag hade väl kanske tänkt mig ett något högre tempo men vi anpassade oss efter gruppens förutsättningar och det gick bra.

Lärarna är mycket väl införstådda med hur det är att leva med funktionshinder. En av dem har också eget funktionshinder. Man behöver därför aldrig känna sig udda på något sätt. Man är helt enkelt där i första hand som människa och kvinna.

– Vad är det då som skiljer mellan kvinnor med funktionshinder och män i samma situation?

– Ja det är en bra fråga. Jag vet inte exakt vilka idéer som ligger bakom en kurs anpassad just för kvinnor med funk-

tionshinder. Personligen tror jag att kvinnor allmänt har sämre självförtroende i vårt mansdominerade samhälle. Vi har ett behov av systerskap för att bli starka och kunna hävda oss. Jag tror tex att män med funktionshinder ofta har ett större självförtroende än kvinnor utan, just därför att de har ett försprång som män.

– Kanske typiskt manligt och resultat-inriktat undrar jag; Fanns det några mål eller speciella intentioner med kursen.

– Kursen drivs av en folkhögskola och de regler som gäller för dessa inte är desamma som för vanliga skolor. Det finns tex inte någon fastslagen studieplan. Det var istället vi själva som tillsammans formade innehållet. Man kunde improvisera. Dök det tex upp en diskussion i DN om något, så kunde vi ägna en vecka åt att diskutera detta ämne osv.

Betyg var inte målsättningen och vi fick därför inte heller några sådana. Vi blev alltså inte jämförda med varandra på något sätt.

Man kunde välja olika teman att arbeta med. Jag valde att forska om hovdamer på 1700-talet, någon valde arbetarkvinnor under samma århundrade och någon annan valde häxor osv. Sen studerade vi kvinnor i nutid. Vi forskade också i våra respektive handikapporganisationer. Vad de står för och hur de fungerar.

Dessa teman skulle redovisas en viss vecka och då ställdes det vissa krav. Det gällde att kunna saker utantill och att kunna presentera sina rön inför en publik och det skulle ske professionellt med over-head och andra hjälpmedel. Tanken var främst att man skulle våga göra detta. Det var ju känsligt och svårt före en del. Har man inte varit utanför dörren på tio år så är det inte lätt. Men känner man sig trygg i gruppen så fungerar det.

STUDIEBESÖK OCH GÄSTFÖRELÄSARE

Vi gjorde många intressanta studiebesök.

Påregeringskansliet tex, just när assistansreformen var hotad och vi hade besök av föreläsare som tex Margareta Persson från HSO, Handikapporganisationernas Samarbetsorgan. Ett annat föredrag handlade om patientens roll inför läkaren osv. Det var meningen att Helena Karnström skulle komma och berätta om sina erfarenheter som tvåbarnsmamma med omfattande funktionshinder och ämnet personlig assistans, men hon fick dessvärre utgå på grund av en dubbelbokning.

– I dag debatteras och attackeras den offentliga sektorn mer än någonsin, med rapporter om nedskärningar snart sagt varje dag. Fanns det utrymme för spontana allmänna- och handikapp-politiska diskussioner?

– Ja, som exempel kan jag nämna att många i gruppen var beroende av dyra mediciner och när förslaget om höjd gräns för högkostnadsbidrag för mediciner aviserades, ägnade vi ett par veckor åt att studera denna frågeställning ur alla perspektiv.

– Vad betyder kursen konkret för din framtid?

Vi trivdes ju så mycket på den här kursen så vi begärde en fortsättning. Önskemålet är då att den blir mer inriktad på psykologi, samlevnad och vår egen situation. Vad skulle vi tex ha varit om vi inte hade haft några funktionshinder? Hur har vårt funktionshinder påverkat vår personlighet osv?

Det kommer alltså enligt min mening bli mindre flummigt med exempelvis skapande och lera, till förmån för mer andlig substans.

ROLAND EWERS



Ett inslag i kursen kunde vara att som här kartlägga den offentliga miljöns tillgänglighet för människor med funktionshinder. Foto: Anette Lundberg

– Vi vill nå de kvinnor som aldrig tidigare fått chansen

– Gunilla Ramberg, studierektor på Långholmens folkhögskola. Hur fick ni idén till den här kursen?

– Vi hade tidigare ett samarbete med ett nätverk som heter "Kvinnor och handikapp". Med detta nätverk ville man nå ut till kvinnor med funktionshinder och då med kursverksamhet och över huvud taget aktiviteter. Vi gjorde ett antal kortare kurser tillsammans med dem. Vad vi fann då var att de kvinnor som kom, var de som redan var mycket aktiva och som ofta brukade delta i konferenser och liknande officiella sammanhang. Till det här projektet fick vi stöd av Nämnden för vårdtjänst.

Vår folkhögskolas speciella profil är ju att vi vänder oss till kvinnor, och då främst till kvinnor som så att säga inte har fått utbildningsmöjligheter tidigare. Den drivs av LO-distriktet i Stockholms län och de kvinnor som söker hit är kvinnor som tidigare har en kort utbildning, eller som tidigare som sagt – inte fått chansen.

Vi ville alltså göra en kurs för kvinnor med funktionshinder med just dessa förutsättningar, eller som inte är vana vid att delta i kollektiva och officiella sammanhang. Kanske kunde det bli en möjlighet att bryta en långvarig isolering som följd av funktionshinder och dåligt självförtroende.

Som utgångspunkt hade vi bla frågeställningen om, huruvida det faktum att man har dåligt självförtroende, beror på att man är: kvinna, person med funktionshinder, eller kvinna med funktionshinder. Det här är ju viktiga frågor eftersom det dåliga självförtroendet helt enkelt kan bero på att man är kvinna och i så fall har man ju många medsystrar så att säga.

Vi visste ju inte när vi började, hur den här kursen skulle gestalta sig. Det var något av en pilotkurs. Resultatet är dock måste jag säga mycket bra. Stämningen är oerhört generös, stödande och kreativ.

När det gäller kursens innehåll vill jag säga att vi har lagt en del av tyngdpunkten på skapande verksamhet. av det skälet att skapande ger alla möjlighet att uttrycka sig. Det är så att säga en öppning inåt mot sig själv och därmed också utåt. Det handlar om att plocka rätt på det man kan och bygga vidare på det och alltså inte motsatsen, att ta reda på vad man inte kan. Det är vår metod i all enkelhet.

ROLAND EWERS

Vill du veta mer?

Kontakta Långholmens Folkhögskola, Fasta Paviljongen,
117 33 STOCKHOLM
Telefon 08-658 16 30

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

STIL stod 6-9:e juni som värd för en europeisk konferens med seminarier om personlig assistans inom ramen för HELIOS, Europaunionens samarbetsorgan på handikappområdet.

Ett 50-tal deltagare från 17 länder som Ryssland, Tyskland, Österrike, Irland med många fler, hade mött upp för att samla ihop sina styrkor och formera sig inför framtida kamper. Många och engagerade diskussioner fördes i en mycket positiv anda under alla dagarna och min övertygelse är att alla deltagare kände att här har någonting utträttats och att de var stärkta inför framtiden.

PROGRAMMET

Under fredagen gavs en introduktion till HELIOS av Mary Kyriazoupoulos från HELIOS i Bryssel. Sandborg från handikappombudsmannakontoret beskrev sin verksamhet, FN-rapportören Bengt Lindqvist talade om FN:s standardregler, STIL och JAG presenterade sina verksamheter och dagen avrundades med temagrupp-samtal.

Under lördagen hölls seminarier om direkt betalning för personlig assistans med jämförande analys av existerande och planerade projekt i olika europeiska länder, om att organisera personlig assistans för brukarens självbestämmande, om träning och stöd för brukaren och slutligen temagruppdiskussioner.

Under söndagen arbetade temagrupperna mot slutförandet av sina respektive dokument.

"Direktbetalningsplan för brukare av personlig assistans har visat sig vara det mest effektiva medlet att uppnå självbestämmande, självrespekt och fullt medborgarskap." Utifrån detta var det med spänning och nyfikenhet jag bevistade lördagens seminarier.

Som en av de första kliver jag in i konferenslokalen på Star Hotel i Sollentuna. Där står en något konfunderad tolk och betraktar den stolsbemängda salen.

– *We must get some space here, säger hon.*

Så en av mina första uppgifter blir att tillsammans med hotellvärdinnan lyfta undan ett hundratal stolar så att alla rullstolar får plats. Kanske en symbol för

några av de frågor om diskriminerande attityder och brist på tillgänglighet som just den här konferensen tar upp?

THE STRASBOURG RESOLUTIONS

För att ge en bakgrund till konferensen får ni här en liten repetition av vad som togs upp när funktionshindrade från 14 länder möttes i Europaparlamentet, Strasbourg 12-14 april 1989.

Med Europa i fokus

1. Tillgång till personlig assistans är en mänsklig och civil rättighet. Den tjänsten ska ges till människor med alla typer av funktionshinder, i alla åldrar, på basis av funktionella behov oberoende av personlig förmögenhet, inkomst eller civilstånd.
2. Brukare av personlig assistans ska ges möjlighet att välja från ett antal servicemodeller vilka tillsammans erbjuder olika nivåer av brukarkontroll.
3. Assistenten ska ge brukaren möjlighet att delta i varje aspekt av livet som hem, arbete, skola, fritid, resor och politik. Tjänsten ska ge den funktionshindrade möjlighet att bilda familj och fullfölja alla skyldigheter det medför.
4. Assistenten måste vara tillgänglig på långtidsbasis upp till 24 timmar per dag, 7 dagar i veckan och på korttidsbasis vid nödfall. Den ska inkludera assistans av personal, kommunikation, bostad, mobilitet och andra besläktade tjänster.
5. Fonderingsmyndigheten ska tillse att brukaren har tillräckligt med medel att kunna ge adekvat träning av brukaren och assistenten.

6. Fonderingen måste inkludera assistentens konkurrenskraftiga lön och anställningsförmåner, alla lagliga och fackföreningskrävda förmåner samt de administrativa kostnaderna.
7. Fonderingen ska komma från en centralt garanterad källa och utbetalas till individen vartän han/hon väljer. Medlen ska inte behandlas som tillgänglig taxerad inkomst och den ska inte diskriminera brukaren från andra tjänster och förmåner.
8. Brukaren ska vara fri att tillsätta alla sina personliga assistenter inkludera de familjemedlemmar
9. Brist på resurser, höga kostnader, låg standard eller icke existerande tjänster ska inte användas som anledning för att placera en individ i en institutionell miljö.
10. Det ska finnas en rättslig instans som arbetar oberoende av alla parter och som kan effektueras inom rimlig tid och som också kan ge rättshjälp till den sökande på statlig bekostnad.
11. För att främja allt detta beskrivna måste funktionshindrade och deras organisationer, med sitt attitydförändrande arbete, finnas med på alla nivåer, i företag, stat och kommun.

Dessa punkter kan inte nog betonas ända tills Europas alla länder och för övrigt hela världen har ett system och lagstiftningar som ger funktionshindrade ett värdigt liv.

SOLGUDEN HELIOS

Solguden från den grekiska mytologin kastar numera ljus över Europaunionen och dess samarbetsorgan på handikappområdet som den också givit sitt namn till, HELIOS.

För att främja ett erfarenhetsutbyte har medlemsländerna utnämnt flera organisationer och projekt som har ett intressevärde. Den svenska HELIOS-kommittén har valt STIL att representera landet i den arbetsgrupp som behandlar frågorna runt "Social integration and Independent Living".

HELIOS består av ett antal grupperingar kring 14 olika teman, varav ovanstående är ett.

HELIOS är en utomordentlig kanal för att föra ut budskapet om Independent Living både på nationell och internationell nivå. Dessutom finns det goda möjligheter att erhålla projektpengar från HELIOS.

En lång dag med svetten rinnande nerför ryggen, hörseln på helspänn för att snappa upp alla engelska ord och uttryck, kombinerat med antecknande, bandvändande och fotografering kan få den bästa på fall. Någorlunda hopsamlad söker jag mig fram bland alla människor för att få några kommentarer och beskrivningar av andra länders system. Jag stöter ihop med ett par från Wien, Österrike; Manfred och Annemarie Srb-Rössler. De arbetar båda på Bizeps, centrum för självbestämmande människor. Manfred måste vidare till en temagruppdiskussion så jag får en pratstund med Annemarie.

ULF SIXTENSSON



Annemarie Srb-Rössler arbetar på centret "Biceps" i Wien. Foto: Johan Sjögren

Annemarie från Österrike

Annemarie har haft många olika arbeten, varav flest år som sekreterare på radio och TV. Sedan ett år arbetar hon på Wiens enda center för Independent Living vilket grundades vid den tidpunkten.

– Hur fungerar ersättningen till brukaren i Österrike?

– Ersättningen har ett syfte att tillfredsställa i form av ett bidrag till funktionshinderades tillkommande utgifter för att försäkra dem så långt det går nödvändig hjälp för att ge dem möjlighet att leva oberoende i enlighet med sina behov. Men i praktiken täcks inte de verkliga kostnaderna pga att det bara är ett bidrag.

– Vem beslutar om ersättnings storlek och hur mycket betalas ut?

– Behoven fastställs vid en medicinsk undersökning i enlighet med lagen.

Det finns sju ersättningsnivåer från 2.000 Austrian Shilling till 21.500 ATS per månad (en ATS = ca. 0,61 sv.kr.)

2/3 av alla brukare ligger på nivå 1 och 2 dvs 2.000-3.000 ATS per månad. Pengarna betalas ut direkt till brukaren och är inte beroende av brukarens eller dennes familjs inkomst.

– Hur handlägger ni assistenterna och hur sker rekryteringen?

– Schemaläggning görs av brukarna själva i samarbete med centret. Rekryteringen av assistenter sker genom annonser eller via hörsägen. Brukaren är arbetsgivare och sköter själv träningen av assistenterna.

– Finns det möjlighet för brukaren att få hjälp och stöd vid konflikter?

– Laglig hjälp för användare/brukare i händelse av dispyter med utbetalare av ersättning, assistenter eller andra finns ej inskrivet i lagen, men kan erhållas från centret i Wien.

– Till sist, vad önskar du att det sker för brukarna i Österrike den närmaste framtiden?

– Att utbetalad ersättning ska täcka allting. Att alla personer med speciella behov får frihet att själv välja väg i sitt liv utan tryck från myndigheter. Att en antidiskrimineringslag, som ADA i Amerika, instiftas i Österrike.

Med denna information om Österrike söker jag mig vidare till andra nationaliteter, vilket jag ber att få återkomma till.

ULF SIXTENSSON

Likt andfågeln smidiga rörelse över vattnet

Att arrangera internationella konferenser kan man likna vid andfågeln smidiga förflyttning genom vattnet. På ytan råder lugn och harmoni. Under ytan paddlar de bäge benen frenetisk för att hålla kurs och styrfart.

Att de skulle komma så många deltagare var det inget som räknat med. Över 100 personer sammanlagt. Kansliet gick periodvis på knäna men genom att hålla varandra under armarna roddes projektet iland. Och som sagt, på plats rådde lugn och harmoni. Björn Jidéus, STILs verksamhetsledare gick med ständig telefonberedskap med konferensaktiserna Sabina Soldati och Cecilia Bergkvist.

En "air" av internationalism låg över de bäge sammankomsterna. Man räknade om sina länders myntslag i "Ecu" så att olika ersättningsnivåer lättare kunde jämföras med varandra. Språket var engelska och tolkar till franska fanns på plats. Det talades om det europeiska samarbetet och kommande landvinningar. Att STIL är en del av en internationell rörelse är det ingen tvekan om. Det var mycket intressant att ta del av hur olika länder organiserar och administrerar personlig assistans. (mer om det i nästa nummer av Stiletten). En källa att ösa ur när man tacklar problem på hemmaplan.

ENIL

Tyvärr kunde jag bara vara med en kort stund på ENIL-mötet. En reflektion dock var att IL-rörelsens representanter verkar vara många och väl rustade för det europeiska samarbetet. Under HELIOS seminariet tog en rysk kvinna ordet och lovprisade HELIOS samarbetet och IL-rörelsen. Hon hoppades att det skulle vara möjligt att göra studiebesök i hennes hemland och se hur man arbetar i samma anda. Tyvärr finns det inte resurser för studiebesök utanför medlemsländerna blev svaret. Här finns uppenbarligen en stor källa för erfarenhetsutbyte.)

JOHAN SJÖGREN

För ett tag sen efterlyste vi idéer som kan underlätta det vardagliga livet för oss med funktionshinder. Huruvida vi fått in några idéer eller inte, vet jag inte, men här kan jag bidra med några stycken.

GYLFI

Jag sitter i rullstol men kan resa mej med hjälp av stöd och med stor svårighet. Det blev ett dj-a problem när jag skulle kissa. Jag åkte fram till toaletten och sen reste jag mej under mycken möda och försökte dra ner byxorna så att jag skulle kunna använda kissflaskan. Ibland lyckades det men ibland inte. Jag hann helt enkelt inte och vissa dagar fick jag byta brallor flera gånger om dan. Då gjorde jag så här:

Jag tog ett par joggingbyxor och fick en sykunnig bekant att sprätta upp fram-sömmen. Från linningen och ända ner där framstycket möter bakstycket. Sen fick hon sprätta bort en ficka (det är i allmänhet samma färg och tyg som i den övriga byxan), och vika ut den, och sy fast den på den ena sidan av den jättevida jylfen. Den fungerar då som en lucka och döljer familjeklenoden för en nyfiken allmänhet. För att hålla luckan på plats, har jag fäst den med en bit kardborreband.

Alla mina joggingbyxor är omsydda på samma sätt och jag har inte förolyckats en enda gång sedan jag införde den här jylfen. Jag kan alltså sitta kvar i rullstolen och använda kissflaskan och jag öppnar och stänger med ett enkelt handgrepp. Har man en lös resår i linningen är det lätt att dra ner brallorna för det måste jag fortfarande göra när jag ska göra det "stora".

Idébanken

KLOTS PÅ FOTSTÖDEN

När jag åker på ojämnt underlag, kullersten o dyl. så skakar det så häftigt att fötterna hela tiden glider av fotstöden. Jag har då låtit borra ett hål i fotplattorna för att därefter skruva fast en liten klot. En på varje fotplatta. Skornas klackar hakade i klotsarna och fötterna höll sej kvar på fotplattorna. Tänk på att klotsarna inte får vara för tjocka för då är det obehagligt om man är barfota eller har tunna skosulor.

KORG FÖR GREJOR

För ett tag sen så pratade jag om en korg som jag låtit göra för att jag skulle kunna ta med mej saker när jag var ute med rullstolen. Den gick tyvärr sönder. Men nu har jag fått tag i en liknande på Hjälpmedelscentralen. Det är ett litet runt bord med höga kanter som fästs i rullstolen. Där kan man ha glasögon, cigaretter, tändare o likn. så man alltid har dom tillhands när man är ute och kör.

Den heter "Aktivbrickan" och tillverkas av en firma i Stockholm som heter Särnmark Hjälpmedel KB och dom har tel: 08-654 54 10.

Det är en kille som kör rullstol som har upfunnit den, så den är säkert bra.

Låt nu fantasin flöda och kom med tips och idéer. Dina idéer kan verka enkla för dig, men för någon annan kan det vara nåt hon eller han inte tänkt på, och som underlättar det vardagliga livet. Som jag sagt förut:

– Gör en insättning på Idébanken!

HIL agerar mot diskriminering

HIL har agerat i frågan om assistansreformen. Vi har skickat brev till enskilda riksdagsledamöter och även till Margareta Persson, HSO-ordförande samt till Riksdagens sociala utskott.

Brevet till Margareta Persson föranledades av att hon sagt att vi vunnit en stor seger vad gäller assistansreformen. Detta kan vi i HIL inte ställa upp på. Vi anser att det är ynkligt och okunnigt att säga något sådant när förslaget innebär risk för att personer som i dag har personlig assistans inte ska få det i morgon.

Vi har i brevet till sociala utskottet beskrivit faran med skrivningen *praktisk hjälp*. Vi har många brukare hos oss som har diagnosen utvecklingsstörning och epilepsi. Faran är stor att dessa personer blir utan assistans. Redan i dag kan man märka att "kassorna" tittar efter det praktiska behovet och hur blir det inte då i framtiden om det skrivs in.

ANKI CELANDER

Till Sociala utskottet

Angående uttalanden rörande ändringar i assistansreformen

Det är tråkigt att se att Ni är nöjda med det som skett med assistansreformen. Inom kooperativet HIL är vi mycket oroade.

De förändringar som föreslagits i propositionen kommer att få stora konsekvenser för personer med utvecklingsstörning.

Det är mycket viktigt att det inte är någon skillnad i om det stora funktionshindret sitter i centrum för rörelse eller i centrum för begåvningen eller i centrum för initiativförmåga.

En del svårt funktionshindrade får, om den denna nya lagändring genomförs, flytta från sin egen lägenhet till en institution därför att de faktiskt kan ta på en skjorta.

En del svårt funktionshindrade som kan klä sig har dessutom en svår epilepsi förutom sina kommunikationssvårigheter

och oförmåga till initiativ. Detta gör att dessa personer aldrig kan lämnas ensamma. Då krävs alltid assistans.

Om man har problem att kommunicera innebär detta att det föreligger svårigheter att ge och ta information. Förstår man inte informationen måste man ha assistans för att förstå – några få personer som lär sig tolka behoven och förklara så att den enskilde förstår. Om man har svårt att ta initiativ behövs en assistent som tar ansvar och hjälper till så att den utvecklingsstörde tar på sig kläder och får mat.

Vi kräver att man gör ett förtydligande i propositionen, sid 13, att indragningar av assistans inte gäller personkrets 1 och 2.

I betänkandet av Assistansutredningen, sid 83, gäller indragningen psykiskt funktionshinder till följd av psykiatrireformen alltså inte personkrets 1 och 2.

Detta måste klargöras annars kommer utvecklingsstörda att diskrimineras.

Undertecknat Christer Evaldsson, ordf.

Min rullstol har pajat. Inte något stort fel men besvärligt ändå. Det är helt enkelt batteriet som börjar ta slut. Alltså är det en elrullstol. Det skall bytas batteri. En baggis tycker både du och jag. Men icke sa Nicke.

Eftersom jag har svårt att prata så skrev jag ett brev till min arbetsterapeut där jag berättade vad det var för fel. Jag postade det samma dag och två dar senare ringde hon och sa att hon hade tagit del av det. På den vägen är det och det har gått nästan en månad nu.

Jag har kört bil förut när jag var frisk och tänk om man skulle behöva vänta en hel månad på att få batteriet bytt. Då hade jag förmodligen bett dom fara en trappa ner till dom varma lokalerna och sen hade dom inte haft mej som kund något mer.

I det verkliga livet kan man göra så. Passar inte galochern så går man nån annanstans. Men inom vården finns inga valmöjligheter. Där är det monopol. Visserligen sägs det att det är fristående företag som ska bära sig själva, men det är väl ingen som tror på det.

Vilken konkurrent kan jag vända mig till om jag inte är nöjd? Som funktionshinderdrad menar jag. Det är ju jag som är den verkliga kunden.

Jag har en kompis vars ryggstöd på rullstolen gick sönder för åtta månader

sen. Det är fortfarande trasigt.

Vi har nått som heter Medelpunkten här i stan och det är dom som servar min stol. Dom skyller på kommunen eller Försäkringskassan och dom skyller på varann och på att man inte har gått rätt väg. Är det rimligt att att vi ska vara införstådda med vårdbyråkratins snåriga irrgångar? Jag bara frågar.

Trasiga rullstolar

När min bil gick sönder kontaktade jag en verkstad och dom lagade den. Utan krusiduller i tre exemplar. Det är ju så att för oss som inte kan gå är rullstolen motsvarigheten till den gåendes ben. Och jag skulle vilja se den som skulle gå omkring med trasiga ben.

Jag har haft med Medelpunkten att göra förut. Då var det min batteriladdare som gick sönder. Det var en lödning som hade släppt i en kontakt. Jag ringde Medelpunkten för att anmäla det, men si det

gack icke. Man skulle ringa arbetsterapeuten och hon skulle skriva ut en arbetsorder och sen skulle reparatören ringa mej.

Jag anmälde den trasiga laddaren på måndagen och vid lunchtid på fredagen ringde reparatören. Men då hade en lödkolvs-kunnig redan fixat felet. Då när min assistent meddelade att felet var avhjälpt hade reparatören mage att påpeka att han inte kunde ansvara för reparationen. Han som inte hade gjort nån reparation och som tog en hel vecka på sig för att ringa. Eftersom rullstolen utsatts för så stora påfrestningar borde det i mitt tycke finnas nån slags rutinservice så att den alltid är i topptrim. Det borde gälla för både manuella såväl som elektriska.

Nej nu har jag sprutat så mycket galla så det smakar illa i munnen och jag har blivit arg så jag ser rött. Det är ju grönt man ska se så här års så nu ska jag be min assistent att ta mej ut till alla vårtjejer. Det är inte bara blommor och träd som slår ut på våren. När jag skriver det här så gick min laddare sönder. Ve och fasa. Jag såg mig en sommar sittande i lägenheten men till min förvåning räknades reparationen helt plötsligt som akutfall och dom hämtade både stol och laddare med en gång. Så i morgon ska jag göra stan osäker.

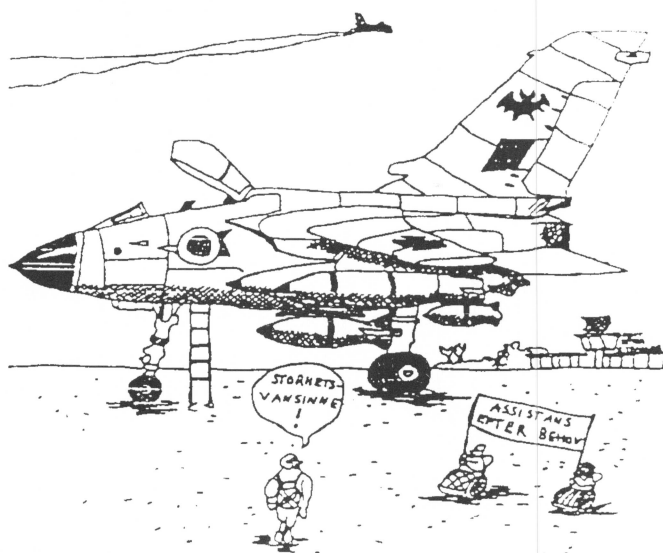
TORSTEN SÖDERGREN
MED ILSKNA VÄRKÄNSLOR



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

Skicka klipp, dikter eller säg din mening!

Skrota försvaret



Så står det alltså klart att regeringen kommer att spara 200 milj på assistansreformen. För samma belopp beställde Sverige bara för några år sedan ett antal sprillans nya stridsvagnar. Men då handlade det om ett styckepreis – 200 milj styck kostade de. Och de köptes in trots att det kalla kriget var över och trots att alla experter var ense om att Sverige inte riskerade några invasionsförsök i framtiden. Istället kommer en förmodad fiende med all sannolikhet använda en sabotageteknik och slå till mot centrala knutpunkter i den svenska infrastrukturen för att åstadkomma kaos.

Men stridsvagnar skulle det vara – det hade den dåvarande försvarsministern Anders Björk (m) bestämt – han som lät sig, som ett förväxt barn, färdas i ett stridsflygplan till en vapenmässa i Tyskland.

Försvaret och försvarsindustrin står för mycket ruttenhet. Ta bara Boforsaffären som exempel. Nyligen var den nuvarande försvarsministern Thage G Pettersson återigen nere i sydostasien – Thailand – och bedyrade att Kockums inte har använt sig av några provisioner eller mutor. Trots detta kunde Rapport konstatera att det har förekommit fiffel med protokollen i krigsmateriellkommissionen rörande just den här affären. Av vilken anledning ska Sverige exportera dyra vapensystem och på detta sätt tjäna pengar på tredje världen? Vilken moral ligger det i detta?

Det svenska försvaret kostar skattebetalarna 40 miljarder årligen. Knappt hälften av detta går åt till krigsmateriell som upphandlas av försvarets materiellverk (FMV).

Just idag läckte det ut att FMV lade ner sin internrevision i fjol. Verket är idag föremål för tre olika utredningar varav en polisutredning om fiffel som har pågått i samband med upphandlingen pga brisande revision.

I höstas kunde en grupp riksdagsledamöter från försvarsberedningen besöka delar av det ryska försvaret och konstatera att Ryssland inte är stridsdugligt. Det har vi också sett i tjetjenien där en liten grupp rebeller lyckas trotsa hela den ryska försvarsmakten. Denna öppenhet som tillåter svenska riksdagsmän att besöka anläggningar som tidigare bedömdes som topphemliga är ett bevis för att det ryska försvaret är satt i förfall. Igår beslöt också Jeltsin att avskaffa den ryska värnplikten.

Från andra sidan Atlanten kommer liknande signaler. Idag föreslog tex Bill Clinton ett världsomfattande förbud mot landminor. Tendensen är alltså klar. Den pågående internationaliseringen gör kanske att mänskligheten är på väg att äntligen förstå att det bara finns en mänsklighet att försvara och att gränserna mellan oss är ytterst artificiella.

Det intressanta är att i denna utveckling

så är det inte Sverige som går i det främsta ledet. Snarare är det så att Sverige in i det sista tycks streta emot. Vi köper nya stridsvagnar, gör nysatsningar på JAS och gör allt för att öka vår vapenexport. I denna situation krävs ett paradigmskifte. STIL och andra grupper som får stryka på foten pga politikernas spariver måste ge sig in i debatten och ta initiativ till ett nytt synsätt. Igår förklarade miljöpartiets Birger Schlaug att det nu är dags att skrota det svenska försvaret. Enligt min mening så behöver han allt stöd i världen för den ståndpunkten.

Det finns också en annan utgångspunkt som gör STIL ansvarig för att stå för ickevåld. I vår egen kamp har vi nämligen själva fått lära oss hur människor med enkla medel kan övertygas och påverkas – samma slags kampmedel som tex användes av Mahatma Gandhi för att befria Indien från Brittisk överhöghet. Denna erfarenhet gör att vi vet hur en "förttryckare" ska tacklas för att falla på eget grepp utan att vapen måste användas. Du kanske tycker att det är drastiskt men jag vill faktiskt jämföra STIL med en befrielse-rörelse, tex med ANC i Sydafrika, och liksom ANC så har vi fått lära oss att en befrielsekamp aldrig kan vinnas med vapen utan istället måste vinnas med tankens kraft – en sanning som självfallet är livsfarlig för varje ÖB såväl som för varje vapenindustri.

BENGT ELMÉN

Bäste läsare!

Iskalla händer och frusna fötter, framkallat av det obarmhärtiga regnet hindrade inte oss ifrån att på grånande gastustenar i Göteborgs centrum, demonstrera med välskrivna plakater mot kommunalisering, som innebär en försämring av livskvaliteten, för oss med funktionshinder.

Tillsammans med människor med funktionshinder från Sveriges fyra hörn, markerade vi i GIL (Göteborgs Independent Living) vår motsättning mot regeringens brutala sparförslag.

STEFAN BLOM

Independent Living Riksorganisation

GIL, Göteborgs IL

Olskroksgatan 30
416 66 GÖTEBORG
Tel 031/21 42 01, 031/19 04 19
Fax 031/21 04 42

HIL, Helsingborgs IL

Södergatan 41
252 25 HELSINGBORG
Tel 042/12 74 72
Fax 042/13 08 11

EMIL, Eskilstuna Modellen av IL

Rinmansgatan 18
633 46 ESKILSTUNA
Tel 016/14 70 64
Fax 016/12 60 87

KIL, Kullabygdens IL

Storgatan 64
263 41 HÖGANÄS

JAG, Jämlikhet, Assistans o Gemenskap

Regeringsgatan 67
111 56 STOCKHOLM
Tel 08/20 20 80
Fax 08/20 20 85

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living.

Bondegatan 39
116 33 Stockholm
Tel 08/640 81 10
Fax 08/641 67 10
E-post
bjorn.jideus@mailbox.swipnet.se
Hemsida <http://www.canit.se/~indliv>

Nästa

nummer

av

STILETTEN

kommer i

Augusti

Vill du börja använda eller utveckla dina möjligheter med

Personlig assistans

STIL började redan 1984 arbeta för att skapa en modell för personlig assistans i egen regi. Resultatet blev ett brukarägt kooperativ som sedan 1987 administrerat personlig assistans.

Genom vårt banbrytande initiativ och politiska arbete har vi också skapat förutsättningarna för assistansersättningen i LSS – Den lagen ger Dig som behöver, rätt att använda personlig assistans och möjlighet att själv bestämma vem som skall utföra den. STILs erfarenhet och kompetens kan komma dig till del genom vår omfattande

Arbetsledarutbildning

Den lär ut om lagar och avtal, hur man fastställer sitt assistansbehov, rekryterar, anställer och schemalägger. Utbildningen grundar sig på "independent living-idéologin" som STIL ansluter sig till. Den kan kvalificerar dig för medlemsskap som arbetsledare i STIL. Kursen omfattar 8 kvällar under en månads tid och hålls i STILs lokaler på Bondegatan 39, till ett pris av 500 kronor.



STIL

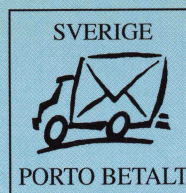
Välkommen med din anmälan

till STIL (Stockholmskooperativet för Independent Living) adress Bondegatan 39, 116 33 Stockholm eller sök oss på tel 08-640 81 10 eller fax 08-641 67 10

Genom att köpa eller hyra vår nya video "Fru Schledermann" finns nu också en möjlighet att närmare studera hur personlig assistans kan fungera i praktiken.

Ratzka Adolf
Peterséns väg 2
127 41 Skärholmen

B



Aktuellt

Holländsk konferensdeltagare allvarligt skadad i olycka med busslift

Vid en transport i samband med ENIL och HELIOS-konferenserna nyligen skadades den Holländske delegaten Theo Zwetsloot 40, mycket svårt och vårdas vid denna tidnings pressläggning på Karolinska Sjukhusets intensivmottagning.

Theo Zwetsloot deltog vid STIL:s internationella konferens om personlig assistans i brukarregi i helgen. Han vartvungen att använda de handikapptransporter som STIL hade hyrt in, eftersom det inte finns några vanliga taxibilar eller kollektiva färdmedel i Stockholm som är tillgängliga.

Vid färden tillbaka till hotellet efter mid-

dagen störtade han plötsligt med sin eldrivna rullstol från turistbussens lyftplatta vilken befann sig 1,5 m över marken. Båda benen och knäna krossades. Efter 10 timmars operation var dock Theo i sådan form att han ville kalla till presskonferens, men läget förändrades och han fick återföras till intensivsen.

– Orsaken till olyckan är ännu inte känd säger Jan Andersson på Svebuss, men polisen utreder. Ingen uppfattade egentligen riktigt hur det hela gick till. Bussföraren var tillfälligt inkallad, men väl förtrogen med tekniken. Andersson säger vidare att man sedan en tid haft planer på att byta ut bussen med den vanskliga liftkonstruktionen mot en låggolvbuss.

På frågan om man haft kontakt med Theo Zwetsloot svarar han att han fått besked om att den skadade ligger i respirator och att man därför avvaktar besked från STIL:s verksamhetsledare Björn Jidéus.

I det här fallet gäller inte trafikförsäkringen men eventuellt kan företagsförsäkringen åberopas avslutar Jan andersson.

Adolf Ratzka i STIL menar att sÄrlösningar för funktionshindrade typ den aktuella liften, med en fallhöjd på 1,5 meter, i sig utgör en fara. Allmänheten skulle aldrig godkänna kollektiva transportmedel med dessa säkerhetsbrister menar Adolf som i detta nummer av STILETTEN ägnar sin ledare åt ämnet.

"DISWEB"

European Network on Women with Disabilities, DISWEB, håller sitt 10:e årliga möte i Finland den 28 augusti till 1 september 1996.

DISWEB är det första nätverket mellan kvinnor med funktionshinder i Europa. Nätverket som bildades av kvinnor med funktionshinder 1986 och består av "gräs-rötter" utan någon organiserad struktur av tex anställda eller etablerade kontor styrs av en demokratiskt vald grupp. Syftet är att skapa ett förtoligt forum för utbyte av personliga erfarenheter mellan kvinnor med funktionshinder från skilda länder i Europa. Nätverket står i nära förbindelse med DPI European Womens' Committee, etablerat 1994.

Mötet stöds av Womens Found of German Green Party. Det finns möjlighet att få reskostnader för dig och din assistent täckta.

Om du vill veta mer kan du tala med Jamie Bolling, tel 08-10 49 72.

HELIOS-konferensen

STIL stod 6-9:e juni som värd för en europeisk konferens med seminarier om personlig assistans inom ramen för HELIOS, Europaunionens samarbetsorgan på handikappområdet.

Ett 50-tal deltagare från 17 länder som Ryssland, Tyskland, Österrike, Irland med många fler, hade mött upp för att samla ihop sina styrkor och formera sig inför framtida kamper.

Under fredagen gavs en introduktion till HELIOS av Mary Kyriazoupoulos från HELIOS i Bryssel. Claesson-Wästberg och Sandborg från handikappombudsmannakontoret beskrev sin verksamhet, B. Lindqvist talade om FN:s standardregler, STIL och JAG presenterade sina verksamheter och dagen avrundades med temagruppssamtal.

Lördagen innehöll seminarier om direkt betalning för personlig assistans, om att organisera personlig assistans, om träning och stöd för brukaren och slutligen temagruppdiskussioner. På söndagen arbetade temagrupperna mot slutförandet av sina respektive dokument (sid 10).

ENILs styrelsemöte tog vid efter HELIOS-mötet

När HELIOS-konferensen på söndagen avslutades tog ENILs styrelsemöte genast vid.

I direkt anslutning höll alltså European Network on Independent Living sitt stiftande styrelsemöte. Där fastslogs namnet och det beslöts att organisationen i framtiden ska ha sitt huvudsäte i Stockholm och där fastslogs stadgarna i sin helhet.

ENIL är alltså i framtiden den organisation i Europa som ska representera Independent Living-ideologin.

Brev till socialdemokrater

Arbetsledare Bengt Elmén har skickat ett brev till riksdagens alla socialdemokratiska partiledamöter.

I brevet beskriver Bengt sin uppväxt och skolgång och syftet är att väcka förståelse för vilka konsekvenser föreslagna besparingar i LSS/LASS-reformen får för framför allt skolbarnen.