

arbetar för mer makt åt brukare av personlig assistans



MOTBILDER

Sid 15

Medlemmar i ILs svenska paraplyorganisation

Kooperativet

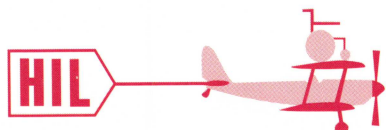
Emil

Rinmansgatan 18,
Tel: 016-14 70 64,

633 46 ESKILSTUNA
Fax: 016-12 60 87

GIL 
Göteborgskooperativet för Independent Living®

Stampgatan 15, 416 64 GÖTEBORG
Tel: 031-15 04 90, Fax: 031-15 18 08
E-post: Kontor@gil.org,
www.gil.org



Kooperativet HIL
Södergatan 41, 252 25 HELSINGBORG
Tel: 042-12 74 72, Fax: 042-13 08 11
E-post: koop.hil@helsingborg.mail.telia.com

KiL

KULLABYGDENS INDEPENDENT LIVING

Storgatan 64, 263 41 HÖGANÄS
Tel: 042-33 36 07, Fax: 042-33 36 07
E-post: kil@algonet.se www.algonet.se/~kil

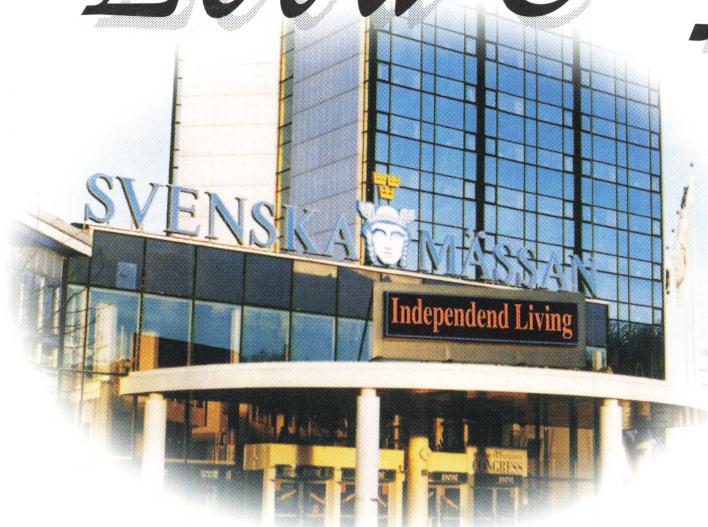
STIL

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
www.canit.se/~indliv

JAG, Jämlikhet, Assistans o Gemenskap
Regeringsgatan 67, 111 56 STOCKHOLM
Tel: 08-20 20 80, Fax: 08-20 20 85

Leva & Fungera



Svenska Mässan
Göteborg
13-15 Maj

INNEHÅLL

Ledare, *sid 4*

Jämlik, Jämlikare, Jämlikast,
sid 5

Artikel i STILETTEN fick
vingar, *sid 6*

Vem är myndig, *sid 8*

Swinging London, *sid 9*

Staten vill flytta ansvaret för
vården till familjen och fri-
villigorganisationerna,
sid 10

Tillbaka till 1800-talet,
sid 11

Debatt: Fenomenet Lars
Mullback, *sid 12*

Lars Mullback svarar, *sid 12*

Om ord vi använder och
deras betydelse, *sid 13*

MOTBILDER, *sid 14-15*

Personliga assistenter

Till kommande nummer efterlyser vi erfarenheter från er som arbetar som personliga assistenter. Eller du AL som vet någon assistent som vill medverka i tidningen.

Det kan röra sig om arbetsskydd, fackliga frågor, tystnadsplikt, allmänna relationsfrågor. Debattera, berätta, skicka bilder, dikter eller kåserier.

Material till nästa nummer senast 15 april

Motbilder

Det är viktigt att visa motbilder.

Motbilder som kan rasera vanföreställningar eller bryta ner murar av fördomar.

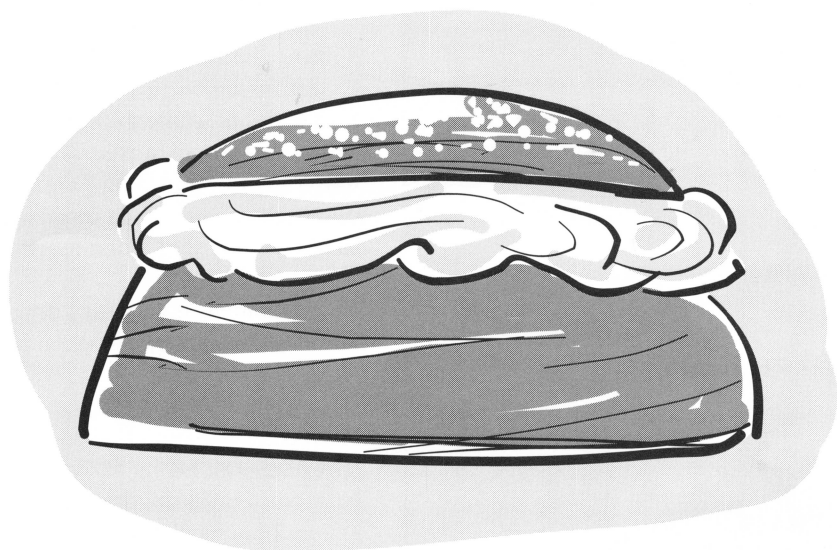
Motbilder kan också fördjupa och öka kunskapen genom att visa andra aspekter. Bilden blir mindre svartvit, mer komplicerad, men också rikare på nyanser.

Lars Mullback, lägger tex i sitt genmäle på debattsidan 12, ytterligare en frågeställning till redaktionens "MOTBILDER" på sidan 14-15

STILs verksamhetsledare går i sin ledare till hårt angrepp mot tjänstemannavälde i RFV och i kommuner.

Detta och lite därtill i årets första nummer av STILETTEN

RED



Independent Living i Sverige

Independent Living i Sverige är partipolitiskt obundet men arbetar handikappolitiskt för mer personlig makt åt människor med funktionshinder. Vi tar kontroll över de tjänster vi behöver för att leva ett liv på lika villkor och bekämpar förtryck och diskriminering av människor med funktionshinder.

IL i Sverige, betraktar sig som en del av det globala Independent Living-nätverket – den internationella medborgarrättsrörelsen för människor med funktionshinder.

Medlemskap med rösträtt i något av IL-kooperativen, förutsätter eget behov av personlig assistans.

Stödmedlemsskap diskuteras med respektive kooperativ.

Prenumeration

200 kr/år.

Postgirokonto 73 66 70-1

STILETTEN är organ för kooperativen STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, JAG, Jämlikhet, Assistans och Gemen-skap, GIL, Göteborgs Independent Living, HIL, Helsingborgs Independent Living, EMIL, Eskilstuna Modellen av Independent Living, KIL, Kullabygdens Independent Living.

STILETTEN kommer ut sex gånger om året.

Redaktör och redigerare: Roland Ewers

Repro: Johan Lundeqvist (GIL).

Ansvarig utgivare: Adolf Ratzka

Postadress: STILs kansli:

Bondegatan 39,

116 33 Stockholm Tel: 08.640 81 10

Fax: 08.641 67 10

E-mail: bjorn.jideus@stil.se eller

johan.sjogren@stil.se

eller

STIL c/o Roland Ewers,

Pl 420, 430 10 Tvååker,

tel: 0340/450 98, fax: samma,

E-mail: roland.ewers@ewers.pp.se

Spelar RFV bort våra kort?

STIL fick i mitten på februari RFV:s nya Allmänna Råd om Personlig Assistans för påsyn. Detta var ingen rolig läsning. Man kan strax konstatera att RFV ännu en gång tar ut svängarna ordentligt. Jag vill mena att man går utöver sina befogenheter då man gör sin tolkning. Bl.a. påstår RFV i remissen till de nya Allmänna Råden, att kostnader som uppkommer i assistansen för att åka eller vistas utomlands, inte ryms inom assistans-ersättningen (LASS). Det finns inget i lagen som stöder detta påstående. Det verkar snarare vara ett politiskt ställningstagande av tjänstemännen på RFV.

De föreslagna Allmänna Råden försöker skapa besparingar genom att tillämpningarna sker på ett komplicerat och vridet sätt. Detta medför i sin tur att de som ursprungligen skulle skyddas av, eller kunna dra nytta av lagstiftningen, nu endast erfar en förhoppning som sedan effektivt släcks genom att utförande myndighet följer dåliga råd.

Jag vill här passa på att referera en dom given i Kammarrätten i Göteborg, per den 27 december 1996. (Mål nr. 5050-1996) I denna dom visar kammarrätten att assistansanordnarna har rätt att avtala, om nivå på betalningen, med assistansbrukaren.

En person avtalade med ett kooperativ om priset 180 kr per timma. Kassan beslöt sänka ersättningen från 180 till 160 kronor. Beslutet överklagades och länsrätten avslog detta överklagande. Den assistansberättigade personen överklagade då vidare till kammarrätten. – Regeringen hade i förordning om assistansersättning fastställt ersättningens högsta belopp till 180 kronor (1995) per timme.

Försäkringskassan hade gjort bedömningen att den ersättning som utgick till det kooperativ som var assistansanordnare, 180 kr/timme, översteg kooperativets faktiska kostnader. Detta hade framkommit vid en tidigare år gjord revision hos kooperativet. Riksförsäkringsverket (RFV) instämde i kassans bedömning.

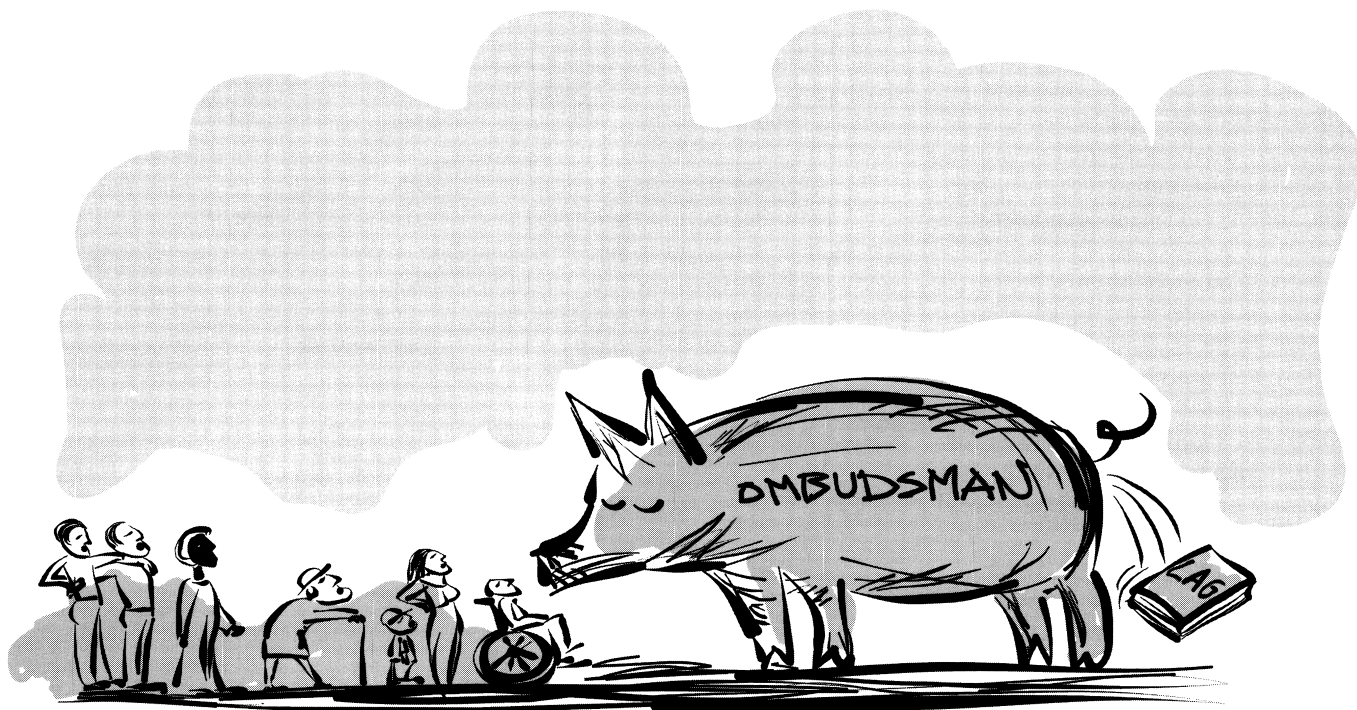
Kammarrätten hänvisade till 5 a § i RFV:s föreskrifter (RFFS 1993:24) om assistansersättning, där det anges att om personlig assistans lämnas genom ett kooperativ, anses den avgift som tas ut motsvara kostnaden för assistansen, detta gäller förutsättning att avgiften bara täcker sådana kostnader som anges i §7 förordningen om assistansersättning.

Vidare hänvisades till LASS:s förarbeten (prop. 1992/93:159, s. 71). Ersättningen bör utges med ett belopp som motsvarar hela kostnaden för assistansen inom ramen för beviljade timmar, dock med ett högsta belopp per timme. Den assistansberättigade ska få full täckning för sina kostnader. Med hänsyn till detta ansåg kammarrätten att den överenskomna avgiften ej stred mot reglerna om assistansersättning. Försäkringskassan hade inte haft skäl för sitt beslut att sänka den assistansberättigades ersättning.

Kammarrättens dom visar i det ovan förda resonemanget att lag går före Allmänna Råd. Det har inte gjorts någon förändring av de lagrum som styr ersättningen.

Försäkringskassorna dignar under bördan av förändringar i socialförsäkringarna. (DN 19/2-97). Dåligt skrivna Allmänna Råd är inget stöd för kassans tjänstemän, tvärt om. Försäkringskassan skall bedriva verksamhet som stat, verk och framför allt enskilda medborgare har rätt att kräva. Då behövs det tjänstemän med tillräcklig och god utbildning och bra tillämpningsråd!

BJÖRN JIDÉUS



Svensk gris på export. Internationellt ord för ombudsman är just det svenska ordet ombudsman.

Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

Jämlik, Jämlikare, Jämlikast

I förra numrets referat från seminariet om Handikapp och lagstiftning som hölls i Stockholm på den Internationella Handikappdagen den 3 december, konstaterades att det är dåligt beställt med lagskyddet för funktionshindrade i Sverige när det gäller jämställdhet och diskriminering. Och bättre lär det inte bli förän samhället genomsyras av helt ny syn på alla människors lika värde och rätt, suckades från både närvarande myndigheter, organisationer och jurister. Låt oss ta avstampet precis där.

De frågor som kom upp den här dagen satte förmodligen myror i huvudet på flertalet av de 230 närvarande. Varför det sedan lång tid görs gradskillnad i begreppet jämställdhet för landets invånare beroende på vilken gruppstillhörighet de har, var den här dagens mest viktiga fråga. Men den fick aldrig något svar.

Sveriges konstitution, d.v.s. våra grundlagar, garanterar mycket klart och tydligt alla människors lika rätt och värde. Men så är det inte i verkligheten. Vi blir dagligen påmind om att diskrimine-

ring förekommer på olika nivåer i samhället, det må gälla könsdiskriminering på arbetsplatser, rasdiskriminering, diskriminering av invandrare och flyktingar, diskriminering av homosexuella, diskriminering på grund av ålder. Och diskriminering på grund av funktionshinder.

RESPEKTEN FÖR GRUNDLAGEN ÄR LÅG

Respekten för grundlagen är i Sverige idag så låg att man mycket väl kan undra varför vi över huvud taget ska ha en konstitution - en författning. Det är bara i yttersta undantagsfall som politiker och jurister tar hänsyn till grundlagens innebörd när ny undergripande lagstiftning ska skrivas och fastställas. Och när äldre lagstiftning behöver korrigeras. Politikerna gör det då inte av annat skäl än av fruktan över att folk ska sluta rösta på dem - det räddaste en politiker är för.

Med samma respektlöshet behandlas de internationella konventioner som Sverige i högtidliga sammanhang har förbundit sig att följa, t.ex FN's och Europarådets konventioner om de mänskliga fri och rättigheterna, FN's barnkonvention och FN's 22 standardregler, m.fl.

Även här råder synen bland politiker och jurister att konventionerna, liksom landets grundlagar, mer ska ses som rekommendationer än att fungera som bindande lag.

När alla människors lika rätt och värde - oavsett gruppstillhörighet - på det här sättet sätts åt sidan, blir effekten ett ojämnt samhälle där den grupp människor som protesterar högst mot missförhållandena vinner politikernas öra. Landets jurister tar enligt tradition aldrig egna initiativ i sådana här för demokratin grundläggande frågor utan håller låg profil och skriver sedan ihop lagarna efter politikernas intentioner. Och dömer sedan efter dem när de trätt i kraft när riksdagen antagit den nya lagen.

GEORGE ORWELL

I George Orwells fantastiska bok Djurfarmen satte grisarna upp en stor skylt på ladugårdsväggen efter det att de tagit över gården under det största svinet Napoleons ledning. En mäktig devis att läsa och följa för gårdens övriga djur: Alla äro jämlika. Men somliga äro jämlikare.

Samhällets acceptans av ojämlikheterna mellan olika grupper människor - trots att grundlagen stipulerar alla människors lika rätt och värde - manifesteras tydligt genom att man ansett att det behövs ett antal myndigheter som ska bevaka de olika grupperingarnas rättigheter - ombudsmannainstitutionerna.

Vore det så att grundlagen och internationella konventioner togs på allvar i Sverige, skulle ingen av dessa specialiserade opinionsmyndigheter som DO, Jämo, HO eller BO behövas. De skulle allihop enkelt kunna ersättas av en författningsdomstol där alla brott mot grundlag och konventioner beivrades.

DEN HANDLINGSFRIHET POLITIKERNA SKAPAT ÅT SIG SJÄLVA GENOM ATT NEGLIGERA KONSTITUTIONEN, SKULLE BEGRÄNSAS.

Problemet med ett sånt förslag är att den handlingsfrihet politikerna skapat åt sig själva genom att negligera konstitutionen, skulle begränsas. Och att en författningsdomstol under mycket lång tid framöver skulle få en stor arbetsbe-

lastning. Men frågan är om inte demokratin är värd det. För inte kan det väl vara så djävulskt uträknat att ombudsmannainstitutionerna skapats för att ge politikerna lugn och ro och kanske alibi för sina handlingar?

LANDSTING STRUNTAR

I SOCIALLAGSTIFTNINGEN

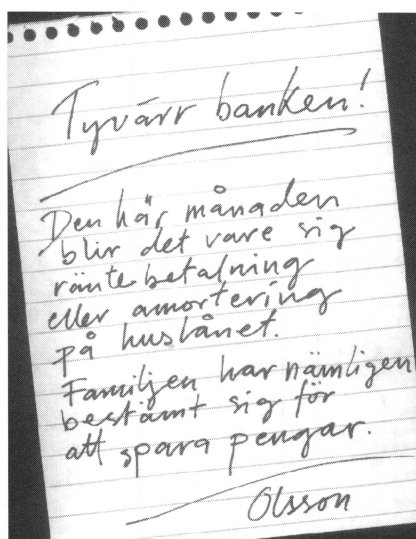
De signaler som når oss medborgare är minst sagt förvirrande. Ett landsting struntar i sociallagstiftningen och hindrar en tjej med funktionshinder till eget boende. I en annan kommun är

åldringarna fångar eftersom de inte får flytta till den kommun deras barn bor i. I ett kommunalhus kommer inte rörelsehindrade in i för att träffa politiker och tjänstemän. Allmänna kommunikationsmedel är otillgängliga och ersätts med förnedrande färdtjänstbyråkrati. Stöd och bidrag försvinner för samhällets svagaste grupper utan konsekvensanalyser. Listan kan förvisso göras lång.

Det uttalade gemensamma skälet till etablissemangets brott mot grundlag och konventioner är de besparingar och indragningar som nu görs för att staten behöver spara pengar. Och de signaler som ges oss medborgare är följaktligen att med besparing som skäl, kan även du och jag begå brott.

- Tyvärr, banken, den här månaden blir det vare sig räntebetalning eller amortering på huslånet. Familjen har nämligen bestämt sig för att spara pengar.

Man kan undra hur länge det skälet skulle hålla. Vi kan alltså inte. Men våra politiker kan. Alla äro jämlika. Men somliga äro jämlikare.



Artikel i STILETTEN fick vingar

I STILETTEN nr 3, 96 berättade jag i en artikel om mina känslor inför mötet med ett för mig revolutionerande hjälpmedel – en eldriven terränggående rullstol.

Med alla skandaler runt pampar och politiker är det risk för att inte bara tilltron till dessa utan även tilltron till de intressen de är satta att bevaka minskar dvs den offentliga sektorn. Det är därför viktigt att visa motbilder. En stor del av väljarkåren tycker fortfarande att sjukvård, barnomsorg, skola, äldreomsorg och handikappomsorg ska gå via skattsedeln och är beredda att betala för det.

Jag ville visa dem att åtminstone en del av pengarna hamnar rätt och beslöt mig för att ge min artikel vingar.

Efter påringning ville Hallands Nyheter göra eget reportage. Jag krävde medbe-

stämmande. Samarbetet blev bra. (ca 90 tusen läsare). Så bra att Året Runt:s fd shofredaktör, som hade läst artikeln, ringde upp och ville göra egen intervju.



Jag ställde samma villkor där och fick möjligheten att i praktiken utforma en annons för Independent Living, med telefonnummer och adress till STIL. (ca 1,2 miljoner läsare).

Ursprungsartikeln från STILETTEN, med hustruns bilder och med faktaruta om IL publicerades sedan i:

Ett mittuppslag i Pingströrelsens dagstidning Dagen (ca 40 tusen läsare), Insidan i Dagens Nyheter (ca 500 tusen läsare, Allt om hjälpmedel, Kommunnalarbetaren, SHT (ca 20 tusen läsare) och Reumatikertidningen (ca 40 tusen läsare).

Det konkreta resultatet är svårt att uttala sig om, men klart är att en bra artikel i STILETTEN kan nå många människor. RED



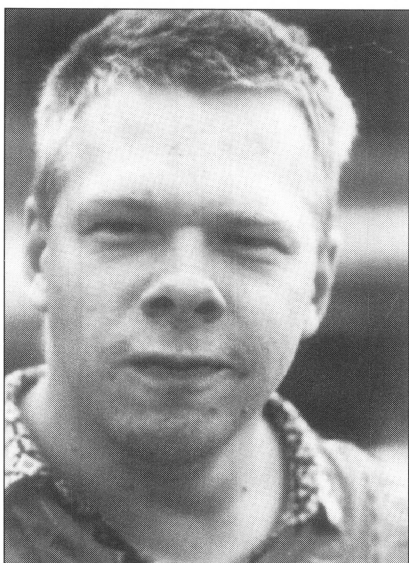
Personlig assistans på Dina villkor

Alberto Vargas arbetsledare i STIL

"I STILmodellen är jag arbetsledare med rösträtt. Det ger full insyn och makt att påverka alla beslut i kooperativet. Jag anställer den jag vill och leder arbetet själv" Vill Du också ha samma möjligheter?

STIL

BONDEGATAN 39 • 116 33 STOCKHOLM
TEL 08-640 81 10 • FAX 08-641 67 10 • <http://www.stil.se>



Vem är myndig?

En grundläggande anledning till att vi över huvud taget bildade STIL var att vi ville slippa myndigheternas kontroll över våra privatliv. Innan STIL genomfördes så hade kommunerna möjlighet att reglera nästan allt vi företog oss. De bestämde när vi skulle duscha, hur ofta vi kunde gå på toaletten och vad vi skulle äta. Dessutom var vi i praktiken livegna i våra kommuner eftersom vi inte kunde resa.

STIL-reformen handlade därför mycket om att återfå grundläggande mänskliga rättigheter – något som Svensson har svårt att förstå, eftersom det är svårt att acceptera det faktum att förtryck har förekommit och fortfarande förekommer i vårt moderna samhälle. Fortfarande är exempelvis stora delar av kollektivtrafiken otillgänglig för oss, vilket är ett tecken på att man utesluter oss och inte tillmäter oss lika högt värde som andra.

Myndigheter är däremot inte alls lika opinionskänsliga. De sitter kvar hur det än går i politiska val och grovt sagt kan man säga att de slickar uppåt och sparkar nedåt. När vi genomförde assistansreformen så ville vi i praktiken bara att myndigheterna skulle expediera pengarna. Resten skulle vara vårt eget ansvar. Detta synsätt går emellertid stick i stäv med den myndighetstradition som finns i socialsverige. Den innebär att den som får hjälp också måste disikeras och kontrolleras.

Dessutom ville vi att assistansreformen skulle bli en del av den generella socialpolitiken. Därför ville vi att utbetalningen av medlen skulle åvila staten i form av försäkringskassorna. Vi ville komma ifrån de stora variationerna och den detaljreglering som vi hade upplevt i kommunernas handläggning, eftersom vi såg detta som kränkande och en inskränkning av den självklara självbestämmanderätten. Lever man i ett fritt samhälle så ska också denna frihet omfattas av alla. Annars blir talet om jämlikhet och full delaktighet bara tomt prat, som ingen kan sätta någon tillit till.

Jag är nu ledsen att konstatera att vi är tillbaka på ruta 1. Riksförsäkringsverket har nämligen givit ut nya riktlinjer till försäkringskassorna om hur assistansersättningen ska handläggas. I de nya riktlinjerna refereras mycket riktigt förarbetena om att reformen ska ge möjlighet till goda levnadsvillkor. Sedan står det: "Goda levnadsvillkor kan anses föreligga även då den enskilde inte har möjlighet till utlandsresor. Därför rekommenderar RFV att sådana resor för assistenter inte ska kunna bekostas genom assistansersättningen." Detta är bara ett exempel på hur man från myndigheten återigen försöker detaljreglera våra privatliv.

Jag frågar mig bara: Vem är myndig?

BENGT ELMÉN

STILETTEN

STILETTEN kan bli ännu vassare med Din medverkan.

Berätta om episoder eller 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.

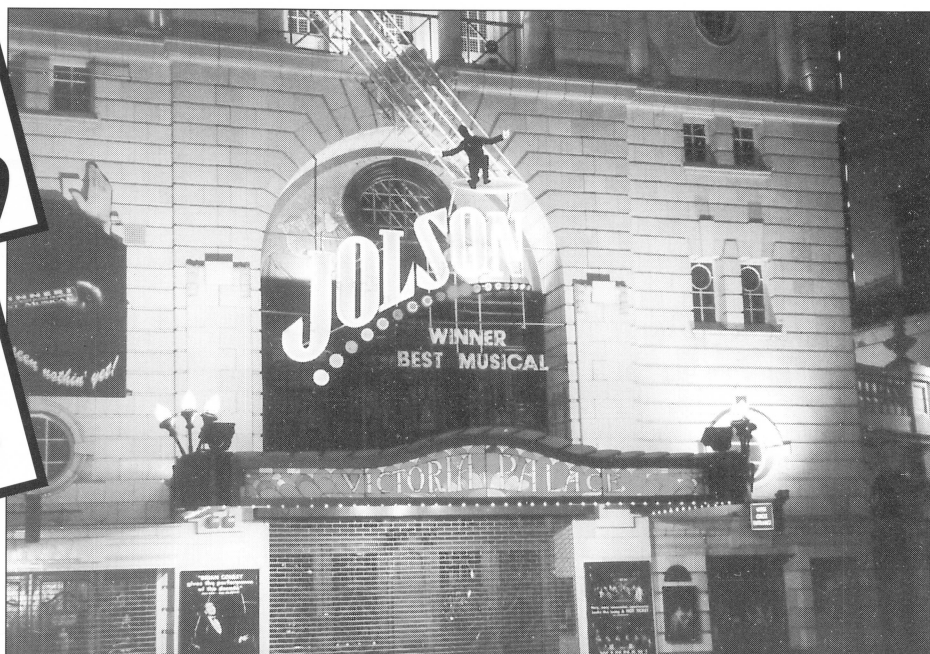
Klipp ut artiklar och notiser som du tror kan vara av intresse för STILETTEN:s läsare.

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

Skicka till:
"STILETTEN"

STIL
Bondegatan 39
116 33 Stockholm
Tel 08.640 81 10

Swinging London..



Den 31 december styrde jag och min sambo, samt min assistent kosan mot London. Resan började rent ut sagt kaotiskt med att handbagaget blev kvarglömt i mina föräldrars lägenhet i Malmö, med pass och biljetter i ytterfacket så klart. Denna miss kunde ha förändrat vår nyårsafton drastiskt om det inte hade varit så att vi var ute i god tid och att min ängel till pappa tog bilen och körde i ilfart hem efter väskan och tillbaka till Sturup, tack än en gång pappa. Som ni säkert förstår pustade vi ut när planet lyfte mot London City Airport.

Ni som flyger och behöver assistans med att lyftas till flygplanssätet, vet att det på flygplatserna finns en särskild slags stol avsedd att komma fram i den smala flygplansgången. Dessvärre kan jag inte använda dessa stolar för de är så smala att jag faller åt sidorna. Jag har löst problemet med ett enkelt tygstycke som jag sitter på under hela resan. Två personer kan med hjälp av tyget, som räcker från någon decimeter ovanför huvudet ner till knävecken, lyfta mig från min egen rullstol som står utanför flygplansdörren och in till sätet. Jag tycker att tyget är bra eftersom det är lättare att förklara för någon som aldrig lyft mig förut. Arrangemanget skonar min rygg och mina axlar vid ett långt lyft och tyget går att vika ned i ryggen så att det inte syns.

London City Airport är en liten ny-

byggd flygplats. Storleken gör att de inte har de typ av gater som leder direkt in i planet. Istället finns det branta trappor som rullas fram till planet. Om man tycker att dessa trappor är jobbiga skulle jag rekommendera flygplatsen Heathrow istället.

Från flygplatsen till hotellet tog vi en taxi, dessa underbara "black cabs" med ramper i bakluckan. Dessa bilar avundas jag engelsmännen för. Alla taxi-chaufförer som vi åkte med under veckan sa samma sak. Att under de två till tre år som ramperna har funnits var tillfället med mig det första eller högst tredje gången som ramperna kom till användning.

Jag är så förundrad över varför inte fler av oss med funktionshinder använder de transportmedel som finns anpassade och på så sätt lägger tyngd bakom våra ord om en anpassad kollektivtrafik, samma sak gäller ju SJs tåg här hemma.

Jag åker väldigt mycket tåg och tycker att de oftast fungerar bra, men jag märker när jag bokar biljetter och när konduktörerna ska hjälpa till med liften, hur ovana de är och att många inte använt denna sedan de fick undervisning på dem för länge sedan.

Nåja tillbaka till London.

En musical när man är i London är ju nästan ett måste och med en hel del tur fick vi tag i biljetter till en ny musical

med titeln Jolson, den var helt superb. Vill man vara säker på att få biljetter till någon föreställning ska man inte vara ute i sista sekunden, som vi var den här gången. Det finns oftast bara en eller två platser där man kan sitta kvar i sin rullstol och dessa platser är uppbokade ett par månader i förväg.

Vi var i London knappt en vecka så dagarna, som var fullbokade med de tre m:en muséum, mat och materialistisk shopping, rusade snabbt iväg. Innan jag hade förstått hur det hade gått till landade planet på Sturup igen och efter en underbar vecka var vi åter hemma i vardagen. Det var inte så hemskt att komma hem som det låter, men jag kommer inom kort försöka åka tillbaka.

EVA GERDÉN

STILETTEN nr 5, 96, handlade om att resa med personlig assistans. Vi efterlyste reseberättelser. Här är Evas berättelse från en resa till London. Den första och kanske den sista för henne om Riksföräkringsverkets förslag till nya direktiv för tolkningen av LASS går igenom.

Staten vill flytta ansvaret för vården till familjen och frivilligorganisationer

Jamie Bolling, STIL-medlem, har tolkat statens utredning om frivilligt socialt arbete i en uppsats i pedagogik. Vi gjorde ett referat och ställde frågor.

Staten vill skjuta över en stor del av ansvaret för bla vården på frivilligt arbete. Man vill också att ansvaret på familjerna ska öka. Det framgår av Socialtjänstkommiténs utredning "Frivilligt socialt arbete – kartläggning och kunskapsöversikt". (SOU1993:82). Kommittén blev tillkallad av regeringen för att göra en översyn av socialtjänstlagen. Många väljare å andra sidan, vill ha en säkrad garanti till vården. Man ser frivilligt socialt arbete som en komplettering och inte en ersättning av statens verksamheter.

Bakgrunden till utredningen är naturligtvis statens dåliga ekonomi och debatten har inte låtit vänta på sig. I den upprepas de klassiska depositionerna. Ansvarsuppdelning mellan familjen å den ena sidan och samhället, stat/kommun å den andra.

Jamie Bolling varnar i värsta fall för en övergång från dagens ideologi till socialdarwinism där individen/familjens ansvar är bäst för samhället

Att ämnet är svårhanterligt visar rapporten, bara genom att ägna två kapitel åt språkbruk, ordval, begrepp och modeller.

Idag är tex inte uppdelningen av frivilligt arbete och professionellt arbete tydlig. En anledning till detta är att många frivilliga arbeten är avlönade, vilket kan upplevas som en paradox.

I rapportens kapitel "Begrepp och modeller" diskuteras en hypotes om relationen mellan frivilligt socialt arbete och den expanderande social- och välfärdsstaten. De båda sektorerna uppfat-

tas då som ömsesidigt beroende av varandra. Om insatserna ökar inom den ena så minskar de i den andra och tvärtom. Som belägg för det pekar man på att de frivilliga organisationerna fört en alltmer tynande tillvaro i skuggan av den expanderande social- och välfärdsstaten. Enligt hypotesen skulle då välfärdsstatens tillbakagång automatiskt leda till en ökning av frivilliginsatser. Jamie tror inte på denna automatik.

– Jag tror att om staten minskar resurserna inom tex vården så kommer det tvinga fram en ökad frivillig insats. Om förändringarna sker hastigt kommer detta frivilliga arbete inte ha någon ideologisk grund och kvaliteten kommer att bli lidande. Och vad händer med de som behöver hjälp, när det inte finns någon som vill hjälpa. Om vi tidigare var en bortskämd befolkning får vi nu lära oss att ha tålamod.

Eva Jeppsson Grassman (medlem i Handikappombudsmannens råd) säger i rapporten att "Människors engagemang i föreningslivets har setts som ett grundläggande inslag i den svenska demokratin." Sverige har ett mycket utvecklat föreningsliv med en betydelse för mänsklig gemenskap.

Statistiska Centralbyrån visar att 1984 var 42,3% aktiva i någon förening. Av dessa var ca 65% sysselsatta med sty-

relseuppdrag och administration. Anmärkningsvärt är att det bara var ca 17% som hade utfört direkta hjälpinsatser. Det är alltså delvis den kategorin som staten i framtiden hoppas ska överta sina nuvarande åtaganden på det sociala området.

Till detta hör att många frivilligorganisationer idag är starkt beroende av offentliga medel. Arbetskraften i en fjärdedel av organisationerna har till 40% bestått av lönebidragsanställda. Både direkta bidrag och lönebidrag har redan börjat skäras ned och detta kommer ytterligare att sätta sina spår.

Jamie menar att metoden att studera frivilligt socialt arbete utifrån organisationstillhörighet är otillräckligt. Det är stor skillnad på det frivilliga engagemang inom tex vården, som staten efterlyser, och den svenske medborgarens engagemang i frivilligorganisationer idag. Svensken har inte förstått att det handlar om hans eller hennes fysiska engagemang. Svenska folket är det tredje mest stressade folket i Europa och man är van vid att ansvaret ligger hos staten.

– Jag tror att det kommer att krävas nya former av frivilligorganisationer och en ny ideologisk plattform för detta engagemang och arbete.

JAMIE BOLLING

Massage?

Klassisk massage och reiki healing.

Jag erbjuder behandling i Ert hem, inom Stockholmsregionen.
Tel: 08-704 29 36

Jan Johansson. Diplomerad massör från
Axelssons Gymnastiska Institut

Välgörenhet eller medborgerlig rättighet. Alla lika eller bara till de "rätta" fattiga. Inte till de lata.

Jamie Bolling ger en liten historisk tillbakablick.

Under 1800 talet ändrades välgörenhet från en patriarkal välgörenhet till en välgörenhet med personlig inriktning. De moraliskt "rätta" fattiga skulle få hjälp-till-självhjälp. Men eftersom de var många var det viktigt att göra ett urval. Utredningar gjordes för att avgöra om en person var fattig pga värdiga skäl eller om personen bara var lat. Detta ledde till förakt för de som hade en livstidslångt beroende av andra, förödande för både den beroende personen och för samhället.

Med den nya socialpolitiken i början av 1900 talet ändrades synen på de drabbade. Fattigvården gjorde mottagaren skuldbelastad. Den nya socialpolitiska ideologin var att hjälpen skulle vara en rättighet, lika för alla. Efterkrigstiden har präglats av detta synsätt. De senaste fem åren har detta tänkande ytterligare förstärkts. Stödtagare talar allt oftare i egen sak och demonstrerar ibland för sina rättigheter.

ANSVARSRÅGAN

Med den personliga inriktningen av välgörenhet som rådde under 1800-talet följde idén att alla borde ta ansvar för sig och sin familjs försörjning. Frivilligorganisationerna hjälp var hjälp-till-självhjälp. Under 1900 talet ändras den politiskt ideologiska inriktningen. Ansvaret ska nu ligga på staten. Detta har lett till en ständigt expanderande offentlig sektor. Idag anser många att staten inte längre kan ta det ekonomiska ansvaret som denna ideologi innebär. Man vill istället som på 1800-talet åter öka individens ansvar.

ATTITYDER TILL VÄLGÖRENHET

Under 1800 talet var välgörenheten väl etablerad i Sverige. Försörjningen skulle ske inom de egna sociala gruppen. Som resultat av detta tänkande uppstod sparbanker, sjukrättigheter, och kassor till stöd för de efterlevande. Skolhem och institutioner startades eller fortsatte i privat regi. 1900-talsidéerna däremot skapade en nedvärderande attityd till



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

Tillbaka till 1800-talet

frivilligt socialt arbete. Frivilligorganisationerna fick istället se sig om efter andra hjälpområden. Röda Korset koncentrerar sig idag på internationella frågor. Det bildades nya typer av föreningar som var patient-, klient-, brukar-, och föräldrarföreningar också ett resultat av den nya ideologin. Idag ser befolkningen frivilligt socialt arbete som ett komplement till den statliga verksamheten, inte en ersättning.

Man kan i dag skönja statens vilja att återupprätta frivilligt socialt arbete. I termer som att detta kommer skapa identitet och samhörighetskänslor hos befolkningen. Med det perspektivet på frivilligt socialt arbete hoppas staten att medborgarna kommer att se ett engagemang inom vården som sitt personliga ansvar.

MÄNS OCH KVINNORS ROLL I SAMHÄLLET

Synen på mäns och kvinnors roll i samhället är egentligen inte en ideologi av frivilligt socialt arbete, men synen har påverkat utvecklingen. Under 1800 talet var kvinnans samhällsroll den att hon skulle vara hemma och ta hand om familjen. Först när man insåg att män och kvinnor hade skilda egenskaper, tilläts kvinnan lämna hemmet. Mannen hade det ekonomiska ansvaret för familjen och kvinnans roll som omvårdare tillät henne att arbeta som omvårdare även utanför hemmet. Kvinnor från rikare familjer kunde därmed försvara sig och gå ut och jobba ideellt med frivilligt socialt arbete. I början av 1900 talet mötte dessa kvinnor hårt motstånd från arbetarklassens kvinnor. Hur skulle arbetarklassens kvinnor kunna ta betalt för sitt arbete för att försörja familjen, när de rika kvinnorna jobbade gratis?

Än idag är det fler kvinnor än män som jobbar frivilligt och dessutom jobbar kvinnorna oftare utan betalt.

Frivilligorganisationernas finansiering har växlat i takt med de olika ideologierna. Under 1800 talet var organisationerna beroende av gåvor och donationer. Under 1900 talet har statliga ekonomiska bidrag införts och ökats. Lönebidrag blev ett annat system att finansiera organisationerna eftersom många av frivilligorganisationernas anställda hade och har rätt till lönebidrag.

Sedan fem år minskar dock både de bidrag organisationerna får till verksamheten och lönebidragen.

Med ideologin att hjälp är en rättighet har rättighetslagar införts. SOL infördes 1967 och de senaste lagarna var LSS och LASS som trädde i kraft januari 1994.

JAMIE BOLLING

För fem år sedan upplevde vi hur filmregissören Lars Mullback var i hetluften när han förespråkade statliga bordeller för handikappade i TV4s Kalla Fakta. Nu är han återigen i farten och kritiserar svensk "CP-vård". Båda inläggen har enligt min mening djupt skadat svensk handikapprörelses positioner.

Man kan fråga sig om Sverige nu har fått en Mr CP på samma sätt som vi har en Mr Bög i Jonas Gardell och en Mrs Kvinnosaks kvinna i Maria Pia Boetius. I så fall är det väldigt känsligt hur man hanterar den rollen. Lars Mullback gjorde sig känd för fem år sedan med en serie i TV4 om handikappades sexualitet i vilken han bla påstod att STIL-medlemmar utnyttjade sina assistenter sexuellt – ett påstående som senare vi-sade sig vara grundlöst.

I serien visades bla ett reportage från Holland i vilket en rörelsehindrad man fick statlig hjälp för att anlita pro-

DEBATT

Fenomenet Lars Mullback

stituerade som var anslutna till en särskild organisation som erbjöd denna form av service åt funktionshindrade. Enligt Mullback så skulle detta kunna vara en modell för Sverige.

Nu är han alltså återigen ute i etern och hävdar att svensk "CP-vård" är under isen. Termen "CP-vård" säger mycket om hur Lars Mullback ser på sig själv som beroende av vård och som i första hand CP-skadad. Jag skulle bara

vilja upplysa Mullback om att CP inte är någon sjukdom och att det således inte är något som kan vårdas bort. Att betrakta sig själv som sjuk leder inte till respekt från omgivningen.

Vidare har Mullback hävdad i DN att han innan han lärde sig äta själv var totalt hjälplös i förhållande till sina assistenter, vilket säger mycket om hans egen självuppfattning. Frågan är om Sören Gyll också känner sig hjälplös i förhållande till sina volvo-anställda.

Mullback ! Enligt min uppfattning så har du ett ansvar för vilken inställning och vilka attityder du sprider kring funktionshinder. Var vänlig och förvalta detta ansvar väl.

BENGT ELMÉN

För att misstänkliggöra mig som en suspekt gaphals använder Bengt Elmén samma argumentationsteknik som den amerikanske senatoren Ma-Cartey i 50-talets hysteriska jakt på kommunister, det vill säga; "guilt by association", skyldig för att man är misstänkliggjord.

Alltså: Bordeller för handikappade har jag aldrig ens tänkt på. Jag har inte med vare sig bögar eller kvinnosakskvinnor att göra. Någon TV-serie om handikappades sexualitet har jag aldrig gjort. Jag känner inte några STIL-medlemmar och vet därför än mindre om ni tafsar på era assistenter eller inte. I Holland har jag aldrig varit, än mindre filmat där.

Däremot har jag gjort dokumentärfilmen AKVARIEMANNEN åt TV4:as Kalla Fakta, om en totalförlamad mans förvandling från sängbunden till aktiv man tack vare den då nya assistansformen.

I filmen ställde jag frågor om att handikappade själva kan vara arbetsgivare åt sina assistenter. Som arbetsgivare får man makt över sina assistenter och makt kan alltid utnyttjas. Förut var vi handikappade utlämnade till hemtjänstassistentens godtycke att välja hemhjälpare. Nu är det assistenterna som står utan valmöjligheter. Till vem ska de vända sig, om våra arbetsgivarkrav blir orimliga?

DEBATT

"guilt by association"

Vad jag förstår verkar kooperativa lösningar såsom STIL vara en bra kompromissösning för båda parter.

CP-skada är en skada inte en sjukdom. Ändå är det väl bara att konstatera att skadan är behandlingsbar? Jag blev bättre, mer rörlig, mindre skakig, när jag fick rätt behandling. Skadan försvinner aldrig. Jag kommer alltid att vara CP-skadad, men jag lärde mig äta, klä på mig, tvätta mig själv...

Skär man sig i benet med en kniv, så kan man välja att behandla eller inte. Låter man inte läkaren sy skärsåret blir märket eller skadan större. Vi CP-skadade måste också få möjlighet till behandling, nu när vi vet att behandling finns.

Men det Bengt Elmén förmodligen egentligen syftar på är Världshälsorganisationens deklaration om de mänskliga rättigheterna, där det står att

handikapp inte ska ses som en personlig egenskap utan som en relation till omgivningen. Som handikappad är det lätt att gömma sig bakom denna sanning och självgott säga att det är inget fel på mig. Samhället och omgivningen ska anpassas efter mig.

Jag kan ärligt säga att denna korkade livsinställning var också min före tiden på Move & Walk och denna inställning gjorde mig inte bara lat utan var också en av huvudorsakerna till att mitt handikapp var större än min CP-skada. Jag krävde av andra, inte av mig själv.

Sören Gyll låter anställda bygga Volvo-bilarna för att han vare sig vill kröka rygg eller skita ner händerna. Med assistenter kan man bli lika bortskämd och visar man att man kan, förlorar man sin bekvämlighet. Nu måste jag torka upp skiten själv. Är det det du är rädd för Bengt Elmén?

Naturligtvis vet jag att personassistenter betyder oerhört mycket för många gravt handikappade. Värdet av det får inte underskattas, men att leva självständigt utan assistenter är och ska vara det normala. Det har ett egenvärde. Om Bengt Elmén ska tycka offentligt i framtiden hoppas jag han kan hålla en anständig debattnivå.

LARS MULLBACK

Om ord vi använder och deras betydelse



I denna artikel tänker jag ta upp en viktig sak som ständigt bagatelliseras. Det handlar om vårt språkbruk och om hur vi använder ord.

I det allmänna språkbruket och även bland oss funktionshindrade används nedvärderande uttryck som tex "utvecklingsstörd", "förståndshandikappad" och ännu tidigare "begåvningshandikappad" och "slösint" för personer med mentalt funktionshinder.

Ordet utvecklingsstörd paraderar även i en av de mest framstående handikapporganisationernas namn. Tänk dig själv att bli benämnd som en som är störd i utvecklingen. Pedagogiskt visar det bara vad individen är i jämförelse med andra, inte i jämförelse med sig själv. Tycker du att det är just, med tanke på att man i ett sånt läge inte ens kan försvara sig själv. Ordet "förståndshandikapp" låter inte så fult, men är tillräckligt för att bura in individen i fråga i en viss kategori, varifrån det inte tycks finnas någon återvändo. Prefixet "förstånds" markerar tydligt att handikappet minsann sitter mellan öronen. Att presentera en grupp människor på det här sättet är absurt.

Dessa ord, påstår jag, har i sig bidragit till att människor med mentalt funktionshinder har så dålig status. De nedvärderande benämningarna av dessa individer har korrumpert och genomsytrat allas våra attityder, med följden att den här gruppen människor inte tas på allvar. Detta har i sin tur lett till att

de som satts att ta hand om dessa människor saknat tillstymmelse till utbildning på området. Det har snarare handlat om personalens välbefinnande än om viktiga utvecklingsfrågor och långsiktig planering. Denna oprofessionella och ibland ur etisk synpunkt vidriga behandling har skett framför ögonen på tjänstemän, politiker och föräldrar.

En handikapporganisation har tom på sitt program något som kallas "normalisering". Jag försökte komma underfund med vad i all världen det betyder att "normalisera en utvecklingsstörd individ", men jag kan inte påstå att jag lyckades. Organisationen fokuserar problemet på individen. Det är alltså individen/medlemmen som ska omformas inte det omgivande samhället.

Vi måste göra tvärtom. Vi måste sätta det allmänmänniska, det globala först istället för att koncentrera oss på olikheterna, det som stämplar oss som grupp.

STIL kämpar för ett självständigt liv. Detta självständiga liv ter sig olika för varje individ även om konsekvenserna blir lika för alla, dvs mer tillfredsställelse i livet. Detta innebär inte att vi måste klara av allt själva, utan att vi kan vara beroende av andra på ömsesidiga villkor utan att vara till last.

Hur skulle det bli om vi istället sa att vi kämpade för att "normalisera oss". Eller att vi byggde vår framtidsvision på nära få fattiga ord som "gemenskap"

eller "jämlighet". Ord som saknar egentlig betydelse och som inte är riktade åt något håll. Dessa obestämbara ord får dessutom lika betydelse beroende på tidsanda, avsändare och mottagare, kulturellt sammanhang osv.

Vårt "självständiga liv" har också olika betydelse för var och en av oss, men skillnaden är att det måste få vara så. STIL är vårt instrument för att skapa detta självständiga liv. Alla har bollen samtidigt och det är inte det minsta paradoxalt.

Orden IL, Independent Living inrymmer för mig vision, mission och även passion. Borta är alla floskler som "handikapp", diagnosord, "normalisering" eller "assistans", osv. Assistans är nog en viktig bit i våra liv, men assistans är medel och den får aldrig bli en affärsidé.

Ordkombinationen IL är ett för alla begripligt begrepp, använt i det allmänna språkbruket i positiva sammanhang. Det är inte likgiltigt vad vi kallar oss och vilka ord som omgivningen använder. Benämningar som är nedbrytande, som vi inte själva valt och som är obekväma ur individens perspektiv sätter hinder i vägen för våra liv och för vår frihet som individer.

MAIJA-LEENA HAMBERG

MOTBILDER



*Birgitta Hoppeler
som Ninni och
Adolf Jahr som
konstnären Johan
Fahlén i Svensk
Talfilms klassiker
"Rännstensungar"
från 1945.
Bilder från Film-
institutets bild-
arkiv.*

Så satt hon där igen i TV i julas. Nina i "Rännstensungar". För vilken gång i ordningen? Och vi skulle återigen ställas inför ögonblicket när hon blev "frisk" och sprang ut och lekte på ängen. Precis som alla de andra barnen.

Men vi som lever med funktionshinder hade för länge sedan genomskådat filmen. Vi kunde till och med

skratta åt den. För vi visste att läkarna bara var människor. Inga trollkarlar som utförde mirakel. Vi visste mer än någon annan våra förutsättningar.

Var det kanske så att de som visade filmen gång på gång för oss småskolebarn. Våra "omsörjare" på internaten, aldrig ens snuddade vid tanken att sätta sig in i vår situation. Var

vi helt enkelt inte bara objekt för deras omsorg. Var då också den vackraste bilden i deras önskedrömmar den att vi blev "friska" precis som de andra barnen. Precis som Ninni i filmen, eller som askungen i sagan. Förvandlingen är en förutsättning för att man ska bli accepterad.

Vår kamp för lika rättigheter och rätten att bli accepterade som de vi är, hade just börjat och den går oförtrutet vidare än idag. Attityderna finns kvar inom omsorgen. Det märks inte minst på hur rättighetslagen LASS/LSS har tagits emot och tolkats. Bland tjänstemän i kommuner och på försäkringskassor finns det på många håll ett kompakt och oförklarligt motstånd mot vår rätt att sköta vår personliga assistans själva. I sin nit är man beredd att både misstolka och bryta mot lagen.

En välvillig förklaring är att detta bottnar i de gamla omsorgsattityderna.

ROLAND EWERS



MOTBILDER

Några av bilderna på den här sidan är hämtade ur TVs dokumentärfilm "Mamma Pappa Barn – en lek för alla?" Filmen som är mycket välgjord handlar om föräldraskap och funktionshinder. Med bilder ur vardagslivet som förälder var det lätt för vem som helst att känna igen sig.

Det är sådana "motbilder" vi behöver. Bilder som visar att vi kan och har rätt att fungera som alla andra.

Bilder som visar oss i arbete på fritid, i hemmet, på resa, som föräldrar, som idrottare eller som utövare av hobby. Kort sagt bilder som alla kan känna igen sig i och identifiera sig med. Det är sådana bilder som kan rasera fördomar.

En förutsättning för dessa bilder är att vi har rätt att leva som alla andra, inte att vi ska förvandlas på något sätt.

Personlig assistans, tillgängliga allmänna transportmedel och offentliga byggnader samt fungerande hjälpmedel gör detta möjligt.

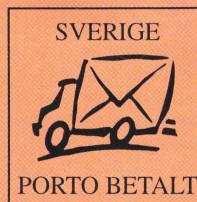
Överst Ann, Björn och deras dotter Hannah och till höger Kristina med sonen Mattias i knät ur TVs dokumentärfilm "Mamma, Pappa Barn – en lek för alla?"

Nedan Birgitta på väg upp i sin fritidspassion, segelbåten.



Riedel - Ratzka Dorothea
Peterséns väg 2
127 41 Skärholmen

B



Under rubriken **Jämlik, Jämlikare, Jämlikast** på sid 5 skriver
Claes Nydahl bla

"Respekten för grundlagen är i Sverige idag så låg att man mycket väl kan undra varför vi över huvud taget ska ha en konstitution - en författning. Det är bara i yttersta undantagsfall som politiker och jurister tar hänsyn till grundlagens innebörd när ny undergripande lagstiftning ska skrivas och fastställas."

Har du känt dig diskriminerad?



Det sägs ju att rättvisan är blind. Kan så vara. Men hellre det än en rättvisa som är både blind, döv och stum eller med andra ord - en rättvisa som inte existerar.

Independent Living arbetar för en antidiskrimineringslag för funktionshindrade människor!

Independent Living är en del av den internationella medborgarrättsrörelsen för funktionshindrade. dess ändamål är att, tillhandahålla tjänster huvudsakligen i form av personlig assistans. Stödja och främja livskvaliteten, motverka diskriminering samt att verka för mer makt åt funktionshindrade människor.

Personlig assistans med demokratisk rätt

...att påverka beslut på Dina villkor är för oss en självklarhet.
Du anställer den Du vill och leder arbetet själv.

Vill Du också ha samma möjligheter?

Svenska IL-Kooperativ:

(EMIL) Eskilstuna Independent Living.....tel: 016-14 70 64
(GIL) Göteborg Independent Livingtel: 031-15 04 90
(HIL) Helsingborg Independent Living.....tel: 042-12 74 72
(KIL) Kullabygden Independent Living.....tel: 042-33 36 07
(STIL) Stockholm Independent Livingtel: 08-640 81 10

Vi kämpar för:

Personlig integritet
Personligt utformad service
Utveckling i samhället
Jämnbördiga relationer med andra
Mer personlig och politisk makt

Independent Living i Sverige

Nästa

nummer av

STILETTEN

kommer i

April

Skriv, tipsa,
debattera,
fotografera,
teckna, klipp,
kåsera, dikta
och berätta
I **STILETTEN**