

ST

NR 5/97 ÅRGÅNG 12.



ETTEN

ORGAN FÖR INDEPENDENT LIVING-RÖRELSEN I SVERIGE.

arbetar för mer makt åt brukare av personlig assistans



I kristid kommer mänskliga rättigheter i kläm. Regeringen har ytterligare sänkt kostnadstaket för personlig assistans.

En jämförelse:

På socialdepartementet betalar man idag 207 kr i timmen för att få sina golv rengjorda på dagtid.

Men endast 164 kr i timmen anser man det värt att människor med stora funktionshinder har en fungerande personlig assistans dygnet runt, även helger.

”Vi måste ju kunna försvara denna kostnad för våra skattebetalare.” Citatet från flera ledande s-politiker är grovt generaliserande och leder till slutsatsen att brukare av personlig assistans inte är skattebetalare.

Läs mer i Adolf Ratzkas ledare (sid 3) Bengt Elmén's och kooperativet HIL's brev till Margot Wallström (sid 4-5) mm mm

Foto: Kent Hallgren

Medlemmar i ILs svenska paraplyorganisation

Emil



Rinmansgatan 18,
Tel: 016-14 70 64,

633 46 ESKILSTUNA
Fax: 016-12 60 87

GIL



Göteborgskooperativet för Independent Living®

Stampgatan 15,
Tel: 031-15 04 90,
e-post: kontor@gil.org

416 64 GÖTEBORG
Fax: 031-15 18 08
www.gil.org

HIL



Kooperativet HIL

Södergatan 41,
Tel: 042-12 74 72,
e-post: koop.hil@helsingborg.mail.telia.com

252 25 HELSINGBORG
Fax: 042-13 08 11

KIL

KULLABYGDENS INDEPENDENT LIVING

Storgatan 64,
Tel: 042-33 36 07,
e-post: kil@algonet.se

263 41 HÖGANÄS
Fax: 042-34 96 26
www.algonet.se/~kil

STIL

STOCKHOLMSKOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING

Bondegatan 39,
Tel: 08-640 81 10,
e-post: bjorn@stil.se

116 33 STOCKHOLM
Fax: 08-641 67 10
www.stil.se

*Jämlikhet
Assistans &
Gemenskap*

JAG, Jämlikhet, Assistans o Gemenskap

Regeringsgatan 67,
Tel: 08-20 20 80,
e-post: stift.jag@swipnet.se

111 56 STOCKHOLM
Fax: 08-20 20 85

Illustration: Jenny Gustavsson Ewers



Independent Living i Sverige

Independent Living i Sverige är partipolitiskt obundet men arbetar handikapppolitiskt 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 Gemenskap, **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

Utveckla istället för att avveckla!

Sedan assistansreformen trädde i kraft i januari 1994 har den utsatts för regeringens sparatacker med regelbundna intervaller. Varje år upprepar man att den förra regeringens (som fick äran att införa "århundradets reform") räknepel ligger till grund för den nuvarande regeringens problem att få pengarna att räcka. Det är nästan lika originellt som "Same procedure as every year" på nyårsafton.

Budgeten för LASS har visserligen höjts till nästan det dubbla under dessa år, men samtidigt har man successivt urholkat reformen. Först fick anhöriga inte längre anställas direkt av brukarna. Sedan togs rätten bort till assistans på skola eller daglig verksamhet och många ramlade därmed helt ur systemet eftersom de kom under gränsen 20 tim/vecka. Sedan fick brukaren inte längre hushålla med pengarna under ett helt år utan enbart under en 6-månaders period. Regelverket har blivit så omfattande att vi brukare snart är tillbaka till det inskränkta liv vi hade under hemtjänsten.

Under tiden har timsättningen kraftigt försämrats så – trots att lönenivån har gått upp – att en del kooperativ står nära konkurs. Därmed ifrågasätts valfriheten för den enskilde – en av grundpelarna i reformen. Socialdepartementet betalar oss, utan skrupler, 164:-/tim (vilket även ska täcka obekvämt arbetstid på natten, helger och storhelger), samtidigt som man betalar ett städbolag 207:-/tim för att hålla departementets golv rena under kontorstid.

Assistans är livsviktigt – inte enbart för oss få som har LASS utan för våra kamrater som behöver personlig assistans på skola, daglig verksamhet och arbetsplats. Vi behöver personlig assistans även efter vi fyllt 65 år. Det finns tiotusentals personer med psykiska funktionshinder som behöver personlig assistans för ett jämlikt liv precis lika mycket som vi som har fysiska eller intellektuella funktionshinder. Vi måste alla ha personlig assistans – oavsett om vi behöver det 1 timme eller 24 timmar om dygnet.

Det är en mänsklig rättighet att inte behöva bo på institution, att inte vara beroende av anhöriga, att inte inskränka sitt liv med hemtjänst. Personlig assistans är förutsättningen för ett liv på lika villkor för människor med omfattande funktionshinder och den får kosta.

ADOLF RATZKA

INNEHÅLL

IL-information, *sid 2 och 3*

FN-dagen, *sid 16*

Ledare, *sid 3*

Polaris, följetong, *sid 17*

Öppet brev till Margot Wallström, *sid 4*

Debatt: Pigdebatten sprider sig, *sid 19*

Nyheter, *sid 6*

Debatt: Om paraplyförening, *sid 20*

Vem diskriminerar minst?, *sid 8*

Insänt:, *sid 20*

Lektion i verkligheten *sid 9*

På tur i Norge, *sid 21*

Edward Roberts och Judy Heymann,
sid 12

Brev till socialminister Margot Wallström

23.10.97

Angående schablonisering och sänkning av assistansersättningen

Helsingborgs Independent Living (HIL) är ett brukarkooperativ för personlig assistans. HIL har funnits sedan 1993 och är en systerorganisation till övriga Independent Living kooperativ i Sverige och världen.

Vår verksamhet har byggts upp sedan starten och har varit väl fungerande fram tills beslutet om att sänka assistansersättningen togs. För vår del kommer sänkningen att leda till att HIL försvinner och våra 45 arbetsledare blir hänvisade till kommunal assistans istället. Vi räknar med att kunna klara av att driva vårt kooperativ fram till mars-april nästa år. Sen måste vi skyndsamt avveckla verksamheten om inte assistansersättningen höjs till föregående

nivå dvs maxersättning om 183 kronor per timma.

HIL ger sina arbetsledare en kvalificerad personlig assistans med stöd och rådgivning både för arbetsledare och personliga assistenter. Vi stöttar med handledning för personliga assistenter samt vidareutbildning i yrkesrollen anpassad efter varje arbetsledares behov. Vidare administrerar vi löner, skatter, försäkringar m.m som hör till arbetsgivaransvaret. Detta gör vi till en ringa kostnad av 183:-/ timme. Sänkningen av assistansersättningen innebär att cirka 300 personliga assistenter blir utan arbete i Helsingborg samt att 45 arbetsledare blir av med sin personliga assistans. Som funktionshindrad brukare av personlig assistans blir man återigen hänvisad till kommunens välvilja/ovilja. Den kommunala assistansen

saknar både kvalité och valfrihet. Du får som brukare inte inflytande över din egen livssituation.

Om man jämför vår kostnad med den kostnad som kommunal hemtjänst har per timme ligger kommunens billigaste timmes hemtjänst på 225:-. Då inkluderar detta pris enbart enkla insatser som ex. städning och matdistribution.

Vi kräver att regering och riksdag ändrar sitt beslut och höjer assistansersättningen till den nivå som gällde före den 1/9 -97.

För Helsingborgs Independent Living

Christer Evaldsson	Anki Celander
ordförande	v. ordförande

Öppet brev till Margot Wallström

I en interpellationsdebatt i riksdagen den 7 oktober initierad av Marietta de Pourbaix-Lundin (m) tyckte du bl.a. att brukarkooperativen för personlig assistans borde kunna dra ner på sin administration, för att på så sätt kunna kompensera sig för sänkningen av timersättningen från den 1 september.

Med anledning av detta så skulle jag gärna vilja veta vilken del av administrationen som du tycker att vi borde dra ner på. Är det stödet till medlemmarna? Är det våra viktiga utbildningsinsatser? Utan dessa kan inte fler få tillgång till den högre livskvalitet som personlig assistans innebär.

Ska vi dra ner på våra kamerala kanslifunktioner? I så fall skulle vi inte kunna klara av den utökade redovisning som du vill ha. Eller är det på vår utåtriktade information till nya presumtiva medlemmar som vi ska dra ner? Eller är det på våra rymliga och tillgängliga lokaler som gör det möjligt för oss att erbjuda jobb till våra medlemmar?

Något borde det ju vara som du tycker har växt alldeles för mycket under de senaste åren. Annars är det så klart lätt att dra till med att det borde gå att banta administrationen, om man inte

har något annat att komma med, men så dåligt insatt kan väl inte en minister i din position vara?

Du sa ju för övrigt i debatten att du var väl insatt i såväl brukarkooperativens som de handikappades situation. Tyvärr har jag fått en helt annan bild av dig när du tex varit intervjuad på TV. När man tex har frågat dig vad man ska göra åt det domstolstrots som förekommer i kommunerna i olika socialrättsmål, så har du bara sagt att det behövs mer information. Detta sägs alltså i ett rättssamhälle av ett statsråd med anledning av att det finns kommuner som inte följer lagen.

Ska annan kriminalitet också bekämpas med information? I så fall behöver vi ju inte några domstolar längre – i varje fall inte några förvaltningsdomstolar – för varför ska man kunna överklaga beslut när domarna inte leder till efterrättelse och när den högsta instansen bara tror att det behövs mer information.

Din okunnighet stannar emellertid tyvärr inte bara vid detta. Ofta handlar nämligen de beslut som överklagas om grundläggande mänskliga behov t.ex. om tak över huvudet, att få sin dagliga personliga assistans ordnad och att

kunna ta sig till sitt arbete eller en daglig verksamhet.

Att i sådana sammanhang närmast visa förståelse för kommunernas ovilja att följa gällande rätt är ett hån - inte bara för rättssamhället utan också för den enskilde.

Dessutom framstår det för mig som ganska konstigt att påstå sig vara väl insatt i brukarkooperativens situation när man har varit med om att sänka timersättningen till en så låg nivå som 164 kr. Vilken annan tjänst i samhället kan du få för detta belopp? När jag går till frisören får jag betala 245 och när jag anlitar en hantverkare så får jag betala minst det dubbla. Hur kan man då begära att det ska gå att tillhandahålla kvalificerad personlig assistans till 164 kr/tim. Några brukarkooperativ har redan fått kontakta facket för att omförhandla assistenternas löner. Och när inte ens lönekostnaden ryms i det stipulerade beloppet – hur ska då utrymme kunna skapas för kostnader för utbildning, löneadministration, sjukledighet, semester enligt lag etc.

Vidare påstod du i riksdagsdebatten att brukarkooperativen måste förbättra sin redovisning så att ni får veta hur pengarna används. Tidigare har du här-



vidlag jämfört oss med aktivitetsbidrag till ungdomsföreningar inom idrottsrörelsen. Den jämförelsen haltar betänkligt. Några av brukarkooperativen om-sätter idag miljonbelopp. Vår verksamhet revideras kontinuerligt av auktoriserade revisorer.

Systemet med auktoriserade revisorer kom just till för att minska statens behov av kontroll i företag och enskilda organisationer. Att underkänna detta system just i vårt fall och särbehandla alla brukarkooperativ är ett tecken på misstro som tyvärr inte gynnar en relation av ömsesidig respekt, ödmjukhet och förståelse.

Våra tjänster produceras på uppdrag av våra medlemmar som i sin tur får assistansersättningen från försäkringskassorna. I en uppdragsverksamhet som denna vore det helt unikt om staten skulle börja lägga sig i uppdragstagar-nas (kooperativens) kostnader. Det vore lika unikt som om regeringen skulle granska Skanskas bokföringsunderlag inför beslut om Öresundsbron.

När dessutom handikappprörelsen tog initiativ till den nya rättighetslagen LSS så var det bl.a. för att komma ifrån gamla tiders bidragstänkande, som gick ut på att vi fick stå med mössan i hand och vara tacksamma för varje krona. Assistansersättningen skulle vara en del av den generella socialförsäkringen. Vi hade nämligen tröttnat på socialtjänst-lagens ramlagskaraktär och kommuner-nas petighet i att vilja kontrollera varje detalj i vårt liv och leverne.

Nu tycks vi dock alltmer komma tillbaka till det kontrollsystem som vi ville undslippa. Assistansersättningens karaktär av generell socialpolitik urhol-

kas. Olika ersättningsnivåer införs och det åläggs ett större ansvar för kontroll och utredning på de enskilda försäkringskassorna. Därmed banar man vägen för större insyn och mer makt för den enskilde försäkringskassetjänstemannen. Integriteten och självbestämmanderätten försvagas samtidigt som det kommer att betyda mer var man bor och vilken handläggare man träffar.

RFV har redan kommit ut med nya anvisningar som bl.a. sätter stopp för att använda personlig assistans i samband med utlandsresor. Detta strider klart mot reformens intentioner som var att ge oss möjlighet att leva som andra. Anvisningarna är emellertid ett tydligt utslag av den tradition som vi har av myndighetsutövning på handikappom-rådet. Signalerar regeringen att nu är det fritt fram igen för större kontroll så är det klart att myndigheterna följer efter. Detta är dessutom bara ett litet exempel. Det finns många fler.

Detta var inte avsikten med reformen. Du motiverar det emellertid med att reformen ungefär har blivit dubbelt så dyr som beräknat. Det finns således en prislapp enligt ditt synsätt på den frihet som personlig assistans kan ge funktionshindrade. Reformen kostar i dag fyra miljarder. Där går gränsen. Mer får det tydligen inte kosta att låta oss leva och fungera som andra. Tänk om du skulle säga till en annan grupp svenskar att nu får ni stanna hemma, för annars kommer det att kosta dubbelt så mycket än beräknat.

Strax efter det att riksdagen tog beslut i våras om de nya besparingarna i assistansreformen så gick Göran Persson ut i medierna och lovade att det

nu skulle vara slut på sparåtgärder inom social service och vården. Hur hänger det ihop? Tala om dubbla budskap. Hur ska ni egentligen ha det?

I grunden handlar det här ju om en rättvis- och jämlikhetsfråga men vart tog alla fina socialdemokratiska ideal vägen? Socialdemokratien har alltid sett Kooperationen som en värdefull tredje väg mitt emellan privatisering och offentlig förvaltning. Hur kan det komma sig att vi nu får mer stöd från borgliga partier. Kan det möjligen bero på att det var de som genomdrev assistansreformen? Har det gått prestige i frågan? I så fall är det mycket olyckligt.

Eller kan det vara så att socialdemo-kraterna fortfarande är belastade av sitt föga vetenskapliga arv i social ingen-jörskonst som redan initierades av ma-karna Myrdahl och som gick ut på att samhället visste exakt vad de "behö-vande" behövde – ja t.o.m. bättre än de "behövande" själva. Därför behövdes kontroll och expertkunnande vid utformningen av den sociala omsorgen. Ingenting fick lämnas till slumpen och framförallt inte till den enskilde att bestämma själv. Kontantstöd blev det aldrig fråga om.

Detta synsätt har präglat stora delar av vår socialpolitik och tyvärr lett till att de "behövande" har betraktats som svaga och oförmögna att ta ansvar för sin egen situation. I många fall har detta utvecklats till en självuppfyllande pro-fetsia som bara har gjort människorna ännu mer svaga och behövande.

När så en grupp människor vill bry-ta sig loss från det här systemet så ska-par det förvirring och en känsla av otacksamhet. "Vill de inte ha vår fina omsorg som vi har byggt upp just för dem under årtionden?" Kanske är det detta synsätt som gör det lättare för de borgerliga partierna att förstå våra krav på frihet och självbestämmanderätt.

Sist men inte minst så sa du i riks-dagsdebatten den 7 oktober att vi i bru-karkooperativen skrämmer upp våra medlemmar i onödan. Det gör vi inte. Det behöver vi inte. Vi berättar bara fakta och det kan ju göra vem som helst mörkrädd och vettskrämd.

BENGT ELMÉN SOCIONOM, FÖRFATTARE
OCH ASSISTANSBRUKARE

STILETTEN har ännu inte fått något svar från Margot Wallström.

HIL demonstrerade i Helsingborg

Den 22 oktober anordnade HIL, Helsingborgs Independent Living-förening en demonstration med anledning av den schabloniserade assistansersättningen.

Socialminister Margot Wallström var denna dag på besök i Helsingborg för att titta på äldreomsorgen inom kommunen. Ministern skulle också tala vid ett allmänt möte på Folkets Hus anordnat av socialdemokraterna i Helsingborg.

Ett sextiotal arbetsledare och personliga assistenter mötte upp utanför Folkets Hus. Dessvärre var vädret inte på vår sida. Kyla, regn och blåst erbjöds

under tiden vi väntade att Margot Wallström skulle anlända.

När hon väl anlände överlämnades en skrivelse från HIL (se sid 4-5) samt ett par hundra namnteckningar i protest mot schabloniseringen och sänkningen av assistansersättningen.

Inget nytt framkom från socialministern. Hon försvarade sig med att man kan söka utöver schablonen och att man tillsatt mer pengar till assistansreformen i kommande budgetar.

ANKI CELANDER
V ORDF I HIL

Finfin webbtjänst

Handikappombudsmannen har utvecklat en tjänst på sina web-sidor som hjälper dig att "hitta" dina rättigheter. Under rubrik *juridisk rådgivning* kan du tex använda sökordet "bilstöd" och finna vad lagen säger, hur du ansöker och hur du överklagar om utfallet stred mot dina ambitioner. Du får tom vägledning i hur du ska formulera din överklagan. Adressen är:

<http://www.handikappombudsmannen.se>

KÄLLA PASTILLEN

NYHET



Foto: HIL

Europeiska handikappdagen

För att markera slutet på decenniet (1983-1992) antog FNs generalförsamling i oktober 1992 en resolution som förklarade den 3 dec varje år till Internationella handikappdagen. "för att handikappade ska erhålla fullständiga och likvärdiga mänskliga rättigheter och delaktighet i samhället" heter det. Dagen bör koncentreras på mänskliga rättigheter snarare än beroendet av välgörenhet fastslår man vidare.

KÄLLA PASTILLEN

Hearing och demonstration den 28 oktober

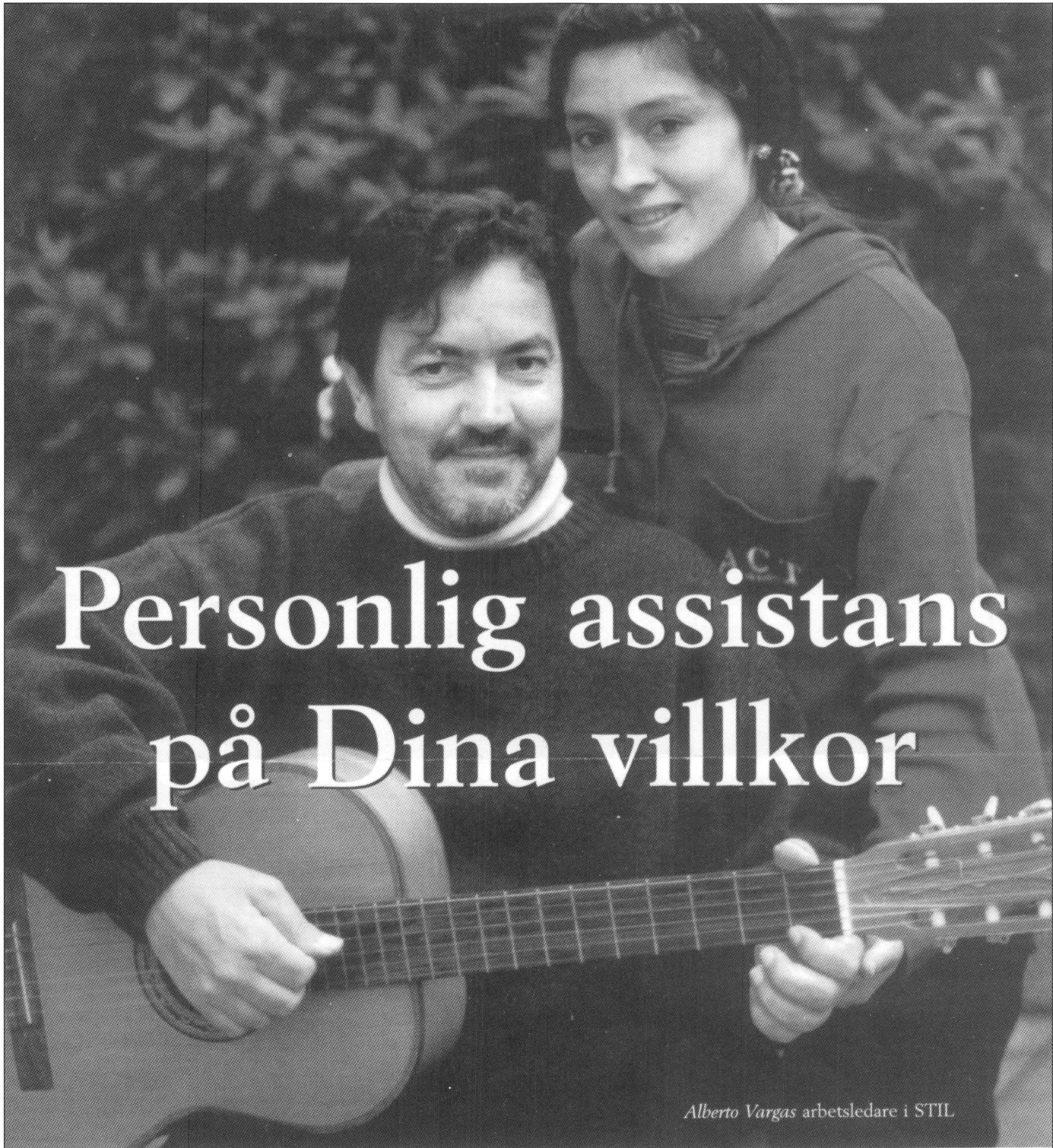
Foto: Johan Sjögren, STIL

Adolf Ratzka representerade IL-rörelsen under den haring som socialutskottet arrangerade på initiativ från IL-rörelsen mfl den 28 oktober. Under ca 10 minuter gav Adolf IL-rörelsens syn på assistansreformen som den ser ut idag. Han påpekade bla att socialdepartementet betalar mer för städning av de egna golven än för personlig assistans.

Samtidigt på Sergels torg genomfördes en stor demonstration. De flesta grupper ur handikapprörelsen som arbetar för personlig assistans var med, säkert ett par hundra personer (assistenter inräknat). Ett par brinnande apeller riktades mot de exempellösa nedskärningar som drabbat assistansen. Tyvärr var medias intresse fokuserat på börsrasen världen över.

KÄLLA PASTILLEN





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?



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

Ny festlig tävling bland svenska företag: Vem diskriminerar minst?

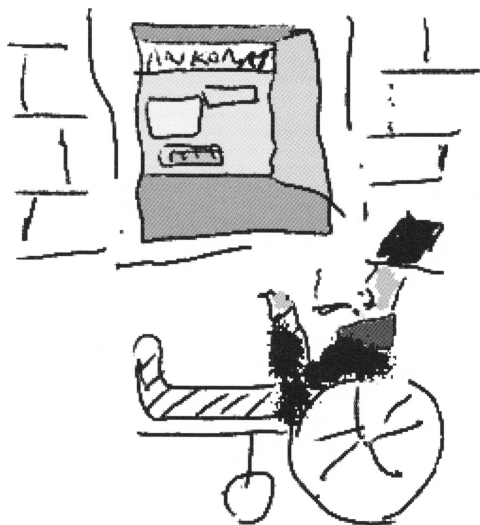


Illustration: Claes Nydahl

Regeringens myndighet Handikappombudsmannen har tillsammans med tidningen Dagens Industri utlyst en tävling för det svenska näringslivet – Handtaget. Den ena tävlingsklassen är för företag som har anpassat eller kommer att anpassa sina lokaler, produkter och tjänster för ökad tillgänglighet. Den andra klassen är till för företag som är positivt inställda till funktionshindrade och har en uttalat öppen anställningspolicy. I juni nästa år kommer de bästa företagen – som naturligtvis kan delta i bägge klasserna – att få diplom av Drottning Silvia.

Förhoppningsvis kommer från och med dagen för den pampiga diplomutdelningen också fler funktionshindrade att komma in i affärer, restauranger, få riktiga jobb och kunna köpa vettigare produkter som går att hantera. För det är precis det som HO's och DI's initiativ går ut på. Detta, får man förmoda, bl.a. som ett resultat av den synnerligen nedslående enkäten för några månader sedan som visade att massor av människor med funktionshinder upplever sig som diskriminerade i arbetslivet.

För att nu efter alla år få igång direktörerna och personalcheferna på allvar, inbjöd HO i mitten av november till ett seminarium i Stockholm på temat Tillgänglighet med titeln "Varför är svenska företag så handikappade när

det gäller att leva upp till FN's standardregler?"

Det viktigaste argumentet för svenska små och stora företag att börja bearbeta sina fördomar och sin okunskap är att de kommer att tjäna pengar på att aktivt ta fram tjänster och produkter till målgruppen funktionshindrade och att göra sina lokaler tillgängliga och framkomliga. Likaså borde det vara självklart att inte diskriminera människor med funktionshinder i anställningssammanhang.

Gång på gång under dagen fick företrädarna för näringslivet veta att målgruppen funktionshindrade i Sverige faktiskt består av hela 1,5 miljoner medborgare. Har era företag verkligen råd med att fortsätta att negligera dessa som ni gör idag frågades, varefter en och annan direktör bland de cirka 150 närvarande, förmodligen omgående började kalkylera nya vinster i huvudet.

Läs FN's 22 standardregler och väl bekomme alla företagsledare – men det viktigaste är att funktionshindrade inte längre diskrimineras utan också kan få arbete på lika villkor som alla andra. Och att tillgängligheten blir reell, t.ex. till bankomater och kollektivtrafik. Något som församlingen snabbt blev överens om är till glädje för alla i samhället. Även direktörer kan ju göra en skidtur i fjällen och bli temporärt

funktionshindrade ... Och äldre och skröpligare blir ju alla.

USA, Sydafrika och England har kommit oerhört mycket längre på det här området än vad Sverige har gjort. Ms Frances Keenan från Confederation of British Industry, CBI berättade om förhållandena i England där de 6,5 miljonerna funktionshindrade fick en anti-diskrimineringslag 1995.

Hon berättade vidare att den nya engelska regeringen också nyligen har beslutat att Europakommissionens deklaration om mänskliga fri- och rättigheter nu ska bli gällande engelsk lag. Därmed är det bara Sverige kvar bland västvärldens demokratier som inte låtsas om att deklarationen finns trots att den undertecknades av Sverige för åtskilliga år sedan. Svenska politiker och till statsapparaten knutna jurister ser nämligen både Europakommissionens och FN's deklaration om mänskliga fri- och rättigheter som rekommendationer – de är inte gällande svensk lag. Ännu så länge ...

Om detta berättade emellertid inte statssekreterare Sture Nord från Arbetsmarknadsdepartementet. Däremot flaggade han för att det även i Sverige kommer en lag mot diskriminering av funktionshindrade. Men bara vad gäller arbetslivet. (På fritiden ska det uppenbarligen vara OK att fortsätta vädra fördomarna ...) Sture Nord påpekade att handikappfrågor är allas angelägenhet och inte en fråga för något samhällsorgan.

Idag är det cirka 600.000 funktionshindrade som har jobb eller annan arbetsmarknadspolitisk sysselsättning motsvarande 15 procent av alla arbetsföra i landet. Att diskriminering förekommer beror inte sällan på okunnet, något som Sture Nord vill motverka med minskade fördomar och rättvis behandling av funktionshindrade i arbetslivet samt med ökad fysiskt tillgänglighet.

Journalisten Ulf Wickbom ledde en panel bestående av Tommy Hellström, SAF, Wanja Lundby-Wedin, LO, Christian Klingspor, Electrolux, Mats Lederhausen, McDonalds, Tjia Torpe,

Enter och Amelie von Zweigbergk, Lika Villkor. Deltagarna berättade om sina erfarenheter både vad gäller anställningsrutiner, tillgänglighet och produkter som ska fungera för alla, med eller utan funktionsnedsättningar. En viss rädsla för en kommande antidiskrimineringslagstiftning skymtade fram från SAF-håll. I övrigt var man överens om att förhållandena idag inte är bra utan kan bli betydligt bättre.

Slutsatsen den här dagen för skribenten är att en antidiskrimineringslagstiftning för funktionshindrade är helt nödvändig – och att den inte bara begränsas till arbetstid – för att snabba på de attitydförändringar som måste till. Det är vidare helt självklart att Sverige måste göra som England nu har gjort – se till att de internationella konventioner om mänskliga fri- och rättigheter som Sverige högtidligen har ratificerat, också omedelbart blir gällande svensk lag.

CLAES NYDAHL

Lektion i verkligheten



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

Som människor med funktionshinder vet vi att vi dagligen måste tackla olika praktiska problem. Men i kommunerna är man inte så medvetna om hur stora dessa problem verkligen är.

Handikappfrågorna i Stockholm och Gotlands län aktualiseras nu av Vägverket i ett projektarbete som ska pågå i tre år. I projektet samlar man in kunskap om dagsläget. Dokumenterar, analyserar och utvärderar vilka åtgärder som redan har gjorts i Stockholms län. Samtidigt arbetas för en kompetenshöjning om handikappfrågor för de personer som planerar och projekterar gator och vägar i länet. Målet är en ökad insikt hos konsultföretag, kommunerna och Vägverket.

SAR-arkitekten Elena Sire har tagit fram en endagsutbildning som i första hand vänder sig till kommunala tjänstemän och konsulter. Där kommer jag själv in i bilden samt någon från SRF, Synskadades Riksförbund.

En utbildningsdag går ut på att deltagarna får en teoriförmiddag där Elena påvisar en del av vår problematik samt enkla och estetiska lösningar. Därefter kommer praktikpasset.

Med rullstolar, blindkäppar och mörka glasögon ger sig nu deltagarna in i vår värld av hinder. Med käpparna får de snabbt insikt i hur stora hinder det finns som de i vanliga fall aldrig uppmärksammat. Tex en "trottoarpratare" (annonsskylt), som kan få en blind person på fall. Eller en gatukorsning utan ljudsignal eller handpilmarkering, där tappas orienteringen helt.

I rullstol ges möjlighet att prova på att ta sig över trottoarkanter för att då upptäcka att den kant man ansett låg (2-3 cm) nu känns som Mount Everest. Deltagarna försöker posta brev, hämta ut pengar på bankomaten, ta sig in i tobaksaffären för att tippa. Att åka buss eller tunnelbana finner de snabbt vara en omöjlighet.

Upplevelsen av rolig övning ersätts rätt snabbt av veckade pannor och kommentarer som, "så här trodde jag inte att det var", "inte visste jag", "är det alltid så här?" eller "varför sitter brevlådan inte lägre".

Dessa spontana kommentarer ger en konkret känsla av att projektet är meningsfullt och kan ge resultat som gynnar oss med funktionshinder.

GUNILLA HÅRDBERG

Behöver du en personlig assistent

Använd dig av den nyaste tekniken för att söka personliga assistenter nästa gång när du behöver en assistent för ditt dagliga liv eller på semester utomlands. Institutet för Independent Living driver för kostnadsfri internationell förmedling av assistenter där assistansbrukare och assistenter kan hitta varandra. På assistansförmedlingens sida beskriver arbetssökande assistenter sig själva och assistansbrukare kan sätta upp platsannonser. En har vi arbetssökande assistenter i registret bla i USA framför allt i New York

--

Sök på webben på
<http://www.independentliving.org>

Aldrig att jag vågar mig upp i en sån där

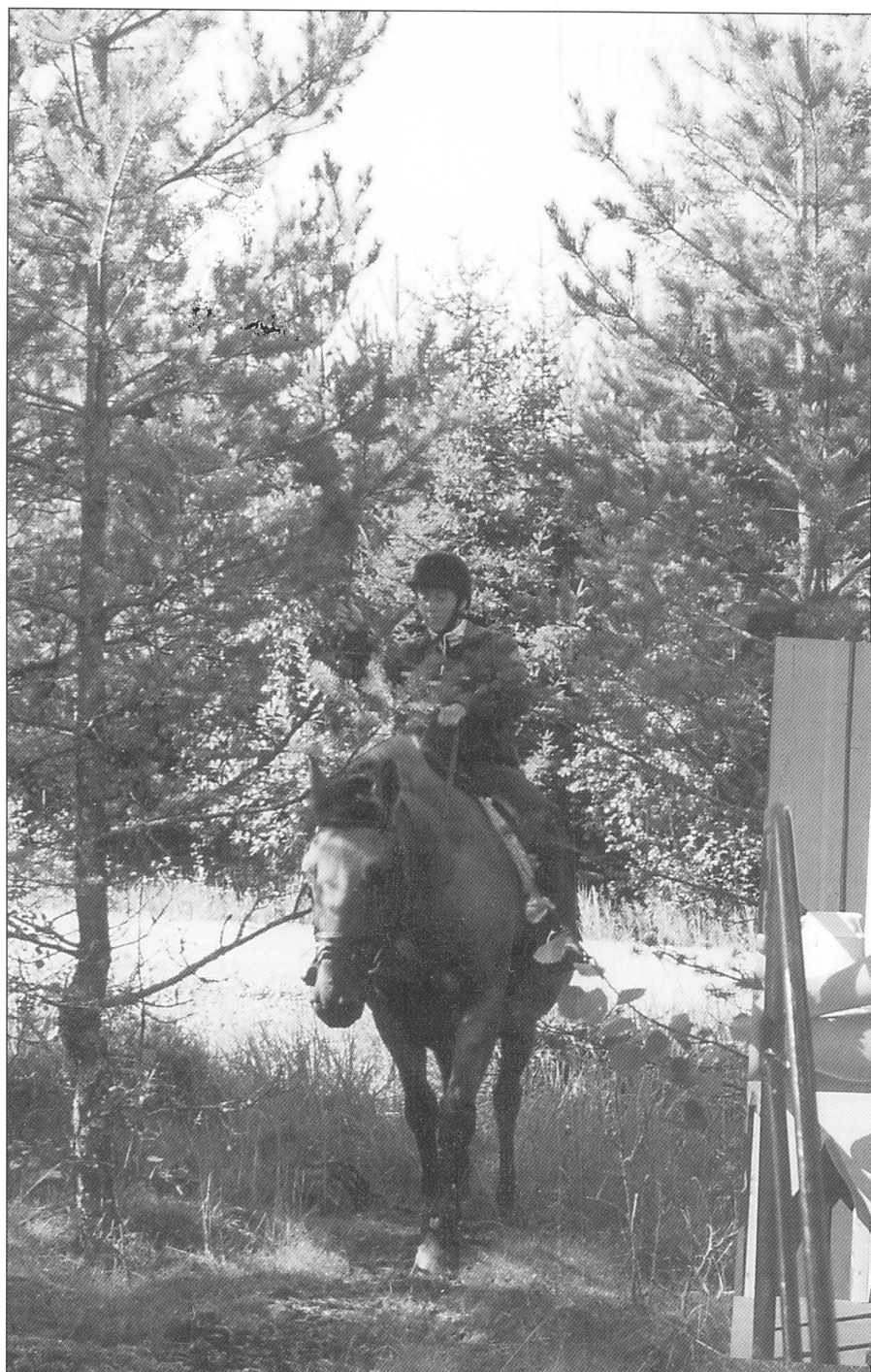


Foto: Q



Sa jag genom hela tonåren, genom de första trettiosex åren av mitt liv faktiskt, innan jag plötsligt fick för mig, att det där med att rida säkert skulle vara väldigt bra för mig som har så dåliga muskler.

Allsidig träning, naturupplevelser, levande djur....jo det skulle nog vara bra för mig, tänkte jag. Och såg till att anställa en assistent som var positiv till att då och då följa med till något lämpligt stall.

Nu visade det sig snart, att Annelie, som min nya assistent hette, inte bara var villig att då och då följa med, nej hon såg till att raskt söka upp ett stall

med lugna hästar utrustade med sittvänliga westernsadlar med sadelknapp att hålla sig i. Där skulle jag säkert kunna rida, tyckte hon. Och så beställde hon tid åt oss. Jo, jag var nog med på det jag också, men med fullständigt fnattiga fjärilar i magen. Jag som var så rädd för hästar skulle alltså inte bara mata dem med ängsligt framsträckt brödbit. Jag skulle sitta på dom också. Åtminstone på en av dem.

HÖLL PÅ ATT KRÄKAS AV SKRÄCK

Jag kan ju bara kort berätta att jag nästan höll på att kräkas innan jag väl satt i sadeln. Av skräck alltså. Fast

sedan, när hästen började röra på sig, försvann rädslan. I stället kändes det bara som en stor fantastisk lyckobubbla sprack inom mig och liksom svirrade runt som om jag blivit alldeles berusad av stolthet mod och en enorm lycka. "Jag rider!"

Första lektionen skrittade jag bara omkring, runt i volten, först med Annelie vid hästens sida, beredd att ta tag i mig om jag skulle tappa balansen, – och förstås som en säkerhetsåtgärd ifall hästen skulle bli galen och börja skena. Men såsmåningom vågade jag låta Annelie gå en bit bort, jag trodde inte jag skulle ramla av, och jag var så

fylld av självkänsla, att jag nog trodde jag skulle förvandlas till en cowboy och hux flux jaga iväg över prärien.

Det dröjde inte länge förrän ridlektionerna blev ett måste i mitt liv. Långsamt orkade jag mer och mer, det gick bra att styra hästen lite hit och dit – och trava var inte svårt. Det kändes lite som att sväva fram faktiskt (nåja lite skumpigt svävande var det nog).

DET GICK BRA ÖVERALLT

Som tur var tror jag inte Annelie förstod hur begränsande mitt handikapp är (jag har en ärftlig defekt i immunförsvaret, kopplat till en progressiv muskelsjukdom, som i princip långsamt ska ta ihjäl mig). Och eftersom hon inte förstod det drog hon iväg mig inte bara till de där ridlektionerna utan också till diverse turridning. Glatt ringde hon runt och kollade vad det kostade och om man kunde rida "bara ett par timmar" och om det gick bra att det kom en som inte kunde gå. Och det gick bra överallt det.

Faktiskt är det så, att nästan alla stall är utrustade med små behändiga "ramper" – där man kör gödsel och annat. Ute på stallplanen kan det i och för sig vara lerigt och knöligt, men sånt går att fixa till lite provisoriskt. Och upp på hästryggen kommer man ju alltid på något sätt. Ofta finns lämpliga hölastbryggor att åka upp på. Ner kommer man ju alltid.

EGEN KUSE

Det var som om det inte spelade någon roll att jag knappt kunde ta mig fram på egen hand, tvärtom fick jag ofta glada tillrop om hur fantastiskt det är att man faktiskt kan komma ut i naturen utan att kunna gå själv. Plötsligt fick jag vara ett hästtokigt fruntimmer bland andra hästtokiga människor. För tokig blev jag! Så tokig att jag efter bara ungefär ett halvårs studier av natur och ridvolt till häst, bestämde att jag helt enkelt måste ha en egen kuse. Och har man en, måste den ha sällskap. Min kära assistent Annelie köpte häst hon med. Och min fru Ann-Marie tyckte att hon borde ha en hon också.

Tre hästar kräver stall... Det blev till att bygga stall. Och mitt i alltihop hittade Annelie en ridinstruktör som kom att betyda skillnaden mellan att åka häst och att rida. Yvonne har lärt mig det jag kan, och fortsätter att tjata på mig tills jag kan ännu mer. Både hon

och jag har glömt bort att jag med min sjukdom knappast skulle orka mer än att skritta runt lite på en jämn bana.

Hon har lärt mig, att det är hästen som gör jobbet, och att jag ska sitta still däruppe i sadeln och njuta av att göra de mest fulländade små volter och sidvart-rörelser. Och det gör jag, sitter där och njuter, och arbetar så svetten lackar. Och orkar och orkar och orkar. Jag behöver väl knappast berätta, att jag helt tappat bort det där med att jag snart ska dö och sånt.

Ja faktiskt har jag nästan glömt bort att jag är en sån där stackare som inte klarar av något själv. Jag kan ju rida –och det kan inte handikappkonsulenten!

Om jag trillat av någon gång? – jodå, men jag har bara spräckt yttersta långfingerbenet en gång, annars har det gått bra!

DU SOM VILL RIDA

Vänd dig till någon ridskola som kan ge privatlektioner. Det behöver inte vara någon speciell handikappinstruktör och stallet behöver inte vara handikappanpassat. Det viktiga är att du får en lugn häst och att du känner att du kan lita på din instruktör. Ta med dig din assistent och pröva hur det känns.

Det är viktigt att du känner dig trygg både med instruktören och hästen. Jag började med att rida i westernsadel, men rider nu i en bekväm dressyrsadel. Det finns också speciella sadlar för människor som saknar rörlighet i benen (eller saknar något ben).

När du känner dig någorlunda säker i sadeln är det dags att rida ut i naturen. En del ridskolor kan hjälpa dig med det också, annars går det i allmänhet väldigt bra att rida islandshäst eller vanlig häst på tur – nybörjarturer går lugnt till – de flesta kan också ordna en specialtur för dig och din assistent, där ni bara skrittar eller travar väldigt lugnt.

HÄLSNINGAR Q

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

"Det har kostat miljarder att beröva folk deras oberoende"

– Det finns en handikappism. Över hela världen har man fördomar mot funktionshindrade och detta har lett till förtryck. Man betraktar oss som svaga och hjälplösa och vi uppfattas absolut inte som de icke-funktionshindrades jämlikar. Och man värderar oss uteslutande utifrån funktionshindret. Personligheten räknas inte.

Det leder till diskriminering. Det leder till att man förvägrar oss jobb, lika lön och bra utbildning. Det leder till segregation, maktlöshet och trappor utanför butikerna. Överallt i Sverige har ni trappsteg utanför affärerna, varför det? Ni har ju inte slösat pengar på krig. Så varför har ni inte råd att ta bort trapporna? I USA fanns det förr skyltar där det stod: "Toalett för vita". Vi behöver inga skyltar, det räcker med en trappa. Betraktar du mig som en jämlike så tar du bort trapporna helt enkelt. Det är inget att diskutera om. (Ed Roberts)

Judy

/– Det viktigaste för oss funktionshindrade är politiskt inflytande och självrespekt. Därför måste vi få jobb där vi har både makt och ansvar./

/Jag är förvånad över att komma till Sverige och se att era handikapporganisationer har så många icke-funktionshindrade i ledningen. Jag misstänker dock ändå att de funktionshindrade känner sig integrerade i samhället. Fast deras organisationer sköts av folk som inte är funktionshindrade. Jag kan inte beskriva hur rasande det gör mig.

Jag jämför med kvinnorörelsen där vi aldrig skulle accepterat att män styrde organisationen. Varför låter funktionshindrade icke-funktionshindrade styra organisationerna?/

/– Vem fattar besluten om servicen till funktionshindrade? Vi har talar med många här i Sverige om den hjälp man får i hemmen. Om folk som kommer och hjälper till med påklädning, bad, inköp och så vidare. Många är väldigt oroliga över statens inflytande inom den sektorn./

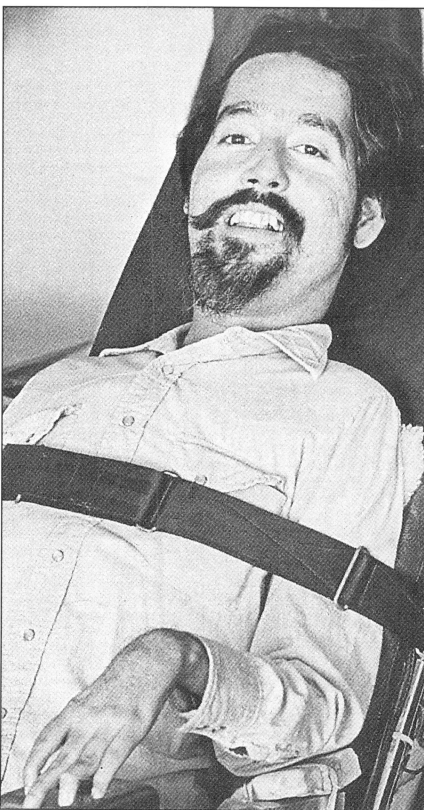
/– Jag är för den omfattande samhällsomsorg ni har här. Men samtidigt är det farligt när staten tror sig veta allas bästa. Ni talar mycket om demokrati och solidaritet. Men har de orden något innehåll för funktionshindrade? När så få finns på de poster där de avgörande besluten fattas. Det är en avgörande fråga för oss. Helt avgörande./

Ed

/– Vi har så småningom upptäckt att det vi saknar är erfarenhet. Icke-funktionshindrade har beslutat om den omsorg vi ska få. De har stakat ut våra

Marianne Gillgren intervjuade två av Independent Living-rörelsens grundare Judy Heymann och Ed Roberts vid deras besök i Stockholm 1984. Eds röst har tystnat men Judy arbetar oförtrutet vidare. Här återger vi några ständigt aktuella citat ur Mariannes intervju.

Översättning: Rolf Bergfors



Edward Roberts, Foto: Pelle Kölhed

liv utan att känna till våra behov. Och deras syn på vår framtid har varit så negativ och begränsad. Bygger man ett system på gamla fördomar och utan att veta vad ett handikapp innebär blir resultatet att man gör folk beroende av själva systemet. Då bygger man institutioner och sätter in folk på vårdhem.

Man bygger upp ett system där barn isoleras från varandra bara för att de är funktionshindrade. Och ironiskt nog kostar det massor av pengar. Det här systemet har vi nu över hela världen. Och det har kostat miljarder att beröva folk deras oberoende. Men det systemet måste bort./

Judy

/– De icke-funktionshindrade växer upp i ett samhälle där funktionshindrade sällan sitter på viktiga poster och därför betraktar de oss funktionshindrade som hjälplösa krymplingar. Men en dag vaknar de upp och är själva hjälplösa krymplingar och då dom ser allt i svart och tycker att livet är slut. De blir som barn. Så måste vi ta hand om folk som skulle kunna ta hand om sig själva./

Ed

/– Ett sätt att ge styrka åt människor i den situationen är kanske att låta dem se mig och använda mig som förebild. Här är en som har klarat det. Som är lycklig och som har familj. Och som också kan bli deprimerad som jobbar, som drömmer och som ibland har svåra problem. Jag ställdes inför situationer som andra ungdomar aldrig ställdes inför. Jag är inte rädd för döden. Och jag har aldrig varit rädd för att ta risker. En sak lär du dig av livet – antingen du är funktionshindrad eller inte och det är att om du inte vågar visa andra att du älskar dem så får du aldrig veta om de älskar dig. Livets värde bestäms inte av om man är fysiskt fullgången eller av om man kan kasta en boll eller inte, även om det ibland kan verka så. Se tex på reklamens människor och vårt sätt att uppleva dem./

"Jag tror att ni har en jordbävning på gång här i Sverige"

/– När vi söker en livskamrat, någon vi vill leva med och älska. Upptäcker vi att utseendet inte tillhör det som är viktigt i livet. Sådana egenskaper som mjukhet, ömsinhet och förmågan att lyssna kan vara mycket viktigare. Jag påstår inte att vi inte är vackra. När man älskar sig själv och är stolt över sig själv då är man också vacker och folk ser det. De ser det klart och tydligt.

Jag har aldrig några problem med det motsatta könet. När jag känner mig vacker och älskar mig själv. Det öppnar vägar till andra som befinner sig i samma känsloläge. De föreställningar vi får i oss om vad som är viktigt i livet är bara romantiska griller som vi växer ifrån och överger när vi upptäcker de verkliga väsentligheterna. Man behöver inte ha armar och ben för att slåss för det man vill ha. Jag är oerhört konkurrenskraftig intellektuellt sett och på sätt och vis har jag haft nytta av mitt handikapp. Folk uppfattar mig som svag och hjälplös. Men de har ingen chans mot mig. De blir ofta överrumplade helt enkelt för att de inte ser mig och de låter sig manipuleras av mig./

Judy

/– Jag tror att det svenska samhället är väldigt konkurrensbetonat. Vår rörelse arbetar med alla slags funktionshindrade människor och vi lär oss att kämpa inom systemet och mot systemet för de förändringar vi vill ha./

/En del påstår att vår rörelse bara är till för folk som kan uttrycka sig men projekt som center för Independent Living i Berkeley har visat att människor som är mentalt funktionshindrade och mentalt sjuka, ja att i stort sett alla funktionshindrade kan dra fördel av vår rörelse. Vi tar nämligen fasta på det individuella och vi tar fasta på självständighet, självrespekt och ansvar. Man ska kunna vara med och konkurrera utan att skämmas för det. Och vill man inte konkurrera ska man kunna välja det. Funktionshindrade människor ska ha rätt till samma valmöjligheter som andra. Men det har vi inte nu./

Ed

/– Det starkaste motståndet möter vi

bland dom icke-funktionshindrade inom vårdyrkena. De hävdar att vi är en radikal minoritet. Men efter att ha rest i Europa har jag blivit allt mer övertygad om att vi är en majoritet.

Det dröjer inte länge innan funktionshindrade vågar tala för sig själva. Jag tror att ni har en jordbävning på väg i Sverige. Och ni har två alternativ. Ni kan använda dom strukturer som finns för en demokratisk diskussion. Där dom icke funktionshindrade lyssnar och rättar sig efter dom funktionshindrade. Men ni kan också låta jordbävningen bryta ut med full kraft./



Judy Heymann, Foto: Pelle Kölhed

Judy

/– Om det vore olyckligt eller inte vet jag inte. Vi har för många icke-funktionshindrade inom handikapporganisationerna att den frågan säkert blir en av huvudfrågorna i kampen.

Om en man sympatiserar med kvinnorörelsen men har en ställning där han utövar makt över kvinnor bör han ha insikt nog att träda tillbaka. Men gör han det inte frivilligt måste vi tvinga honom. Det finns plats för icke-funktionshindrade i rörelsen men de ska inte sitta på de betydelsefulla posterna./

/– Faktum är att funktionshindrade måste kämpa hårdare än andra för att klara sig i systemet och för att leva det liv de vill och det är trist./

/– De icke-funktionshindrade är så rädda för dessa frågor att man måste tvinga upp ögonen på dem./

Ed

/– Vi inser ju att alla är beroende av varandra alla behöver hjälp. Självständighet är ett centralt begrepp. Det innebär att det är man själv som bestämmer över sitt liv och man bestämmer också vilket slags hjälp man vill ha. Man väljer själv sitt liv och det är det som är självständighet. Och det gäller alla oavsett vilket handikapp de har./

/– Jag har lärt mig att anställa och lära upp mina medhjälpare. Jag har folk som kommer och hjälper mig att stiga upp och jag har folk som hjälper mig att laga mat.

– Men det är jag som bestämmer vad de ska köpa och vad de ska laga./

Judy

/– Det är jag som fattar alla besluten. Självständighet är att bestämma hur saker och ting ska göras och de som hjälper oss är bara förlängningar av våra kroppar. Därför måste jag ha en bra relation till min medhjälpare. Det måste vara någon som gör det jag vill när jag vill att det ska göras. Det kan låta som en robot men det är det inte.

De måste veta att jag anställer dem därför att jag är funktionshindrad. Kunde jag göra allt det där själv skulle jag inte anställa dem. Nu måste dom göra det. Men om jag ska kunna ha respekt för mig själv måste de göra det som jag vill./

/– Det som är det viktiga när det gäller frågor om sex är att folk betraktar funktionshindrade som könlösa, men det är helt fel. Om man känner sig vacker och älskar sig själv är man också en könsvarelse som folk känner sig dragna till. Med tiden lär man sig också att komma folk nära även om man inte kan sträcka ut händerna./

Judy

/- Oberoende och sexualitet är oerhört viktiga internationella frågor. En annan viktig fråga är fosterdiagnostik och alla dessa idéer om att undvika funktionshindrade barn genom abort.

Vi funktionshindrade har tagit upp kampen mot detta. Som kvinna anser jag att kvinnor ska ha rätt att välja abort. Men jag anser att många vill utrota oss funktionshindrade. Genom att abortera funktionshindrade foster och döda funktionshindrade barn./

Ed

/- När nazisterna kom till makten i Tyskland började dom med att utrota de funktionshindrade. Att döda funktionshindrade barn är i stort sett samma sak. Grundvärderingen är den samma att deras liv är värdelösa. Vi måste ta lärdom av det som hände i Tyskland. När läkarna får makten att besluta om liv och död kan utvecklingen bli katastrofal.

I Tyskland började det med mentalt efterblivna och mentalsjuka och sedan kom turen till de fysiskt funktionshindrade. Och detta ansågs vara till samhällets bästa. Sedan låg vägen öppen för förintelse av miljoner judar och andra och drivkraften bakom allt detta var fördomar mot människor./

Ed

/- Det viktigaste i mitt liv var när min son föddes i mitt hem. Att se honom födas och att se honom utvecklas. Han lärde mig att en pappa alltid är en pappa. Det spelar ingen roll om man sitter i en rullstol eller inte. Jag önskar att vi alla kunde se med ett barns ögon. Då blir handikapp, åldrande och mycket annat rätt likgiltigt./

Judy

/- Det viktigaste för mig har varit de handikappades medborgarrättsrörelse. Den har gett oss styrka och politiskt inflytande och gjort det möjligt för oss att tex skaffa barn.

- Det näst viktigaste för mig är Independent Living rörelsen.... Den växer fram ur vårt eget medvetande och våra egna erfarenheter. Och när jag nu ser den få internationell spridning. Det är fantastiskt, och vi kommer att nå våra mål. Över hela världen möter vi kraven på frihet.

Vi vill själva bestämma över våra liv och ingen kan hejda oss./

Ragga annonser

TILL STILETTEN MOT PROVISION
EN MERIT OM DU HAR EGET FUNKTIONSHINDER

RING JOHAN PÅ STILS KANSLI 08.640 81 10

Res med oss till

SPANIEN



Tid och plats: En (ev två) veckor under april och maj -98 strax utanför Torrevieja på Costa Blanca.
(Spaniens sydöstra kust med bästa klimat, luft och bad!)

Resan kombineras med **Utbildning** i bl.a Kommunikation/
Praktisk kreativ metodik/ Mental träning (idrottspsykologi)/
Planering och utvecklingsamtal - delegering.

Omfattning: 9 lektionstimmar= 3 förmiddagar á 3 timmar.

För mer information:

Utveckling och Utbildning i Samverkan

Lena Andersson
Bruksvägen 57
286 35 ÖRKELLJUNGA
Tel: 0435- 524 35
E- mail: Landersson@orkelljunga.mail.telia.com

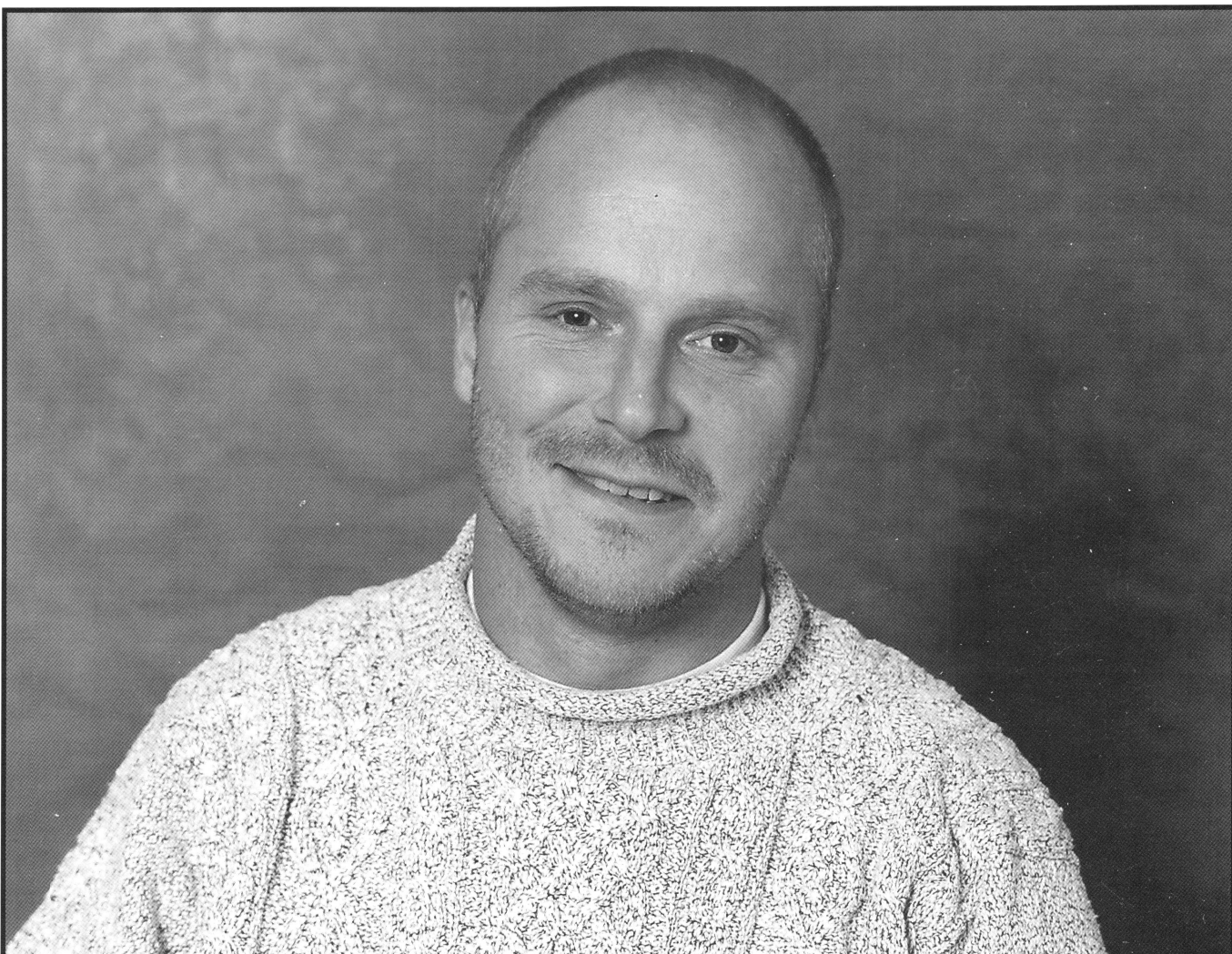


Semesterbostad på internet

Är du trött på Sommar- och Vintersol och vill prova något nytt? Institutet för Independent Living driver en kostnadsfri internationell bytesförmedling av tillgängliga semesterbostäder på Internet. De flesta bytesobjekt finns fn i USA, men vi har även bostäder i Tyskland, Sydafrika, Scotland och Canada i vårt register. På bytesförmedlingens websida beskriver du din bostad och läser om de bostäder som andra bytesvilliga personer med funktionshinder erbjuder.

--

Du hittar bytesförmedlingen under "Vacation Home Exchange" på
<http://www.independentliving.org>



I GIL utformar *jag själv* min personliga assistans

"Tack vare personlig assistans och eftersom jag arbetar hemma, bestämmer jag själv om dagen tex ska börja sent och sluta med en sen middag på stan. Assistent väljer jag givetvis själv och som medlem i GIL har jag dessutom den demokratiska rättigheten att besluta om gemensamma ekonomiska frågor som vad administration eller löner får kosta. På köpet får jag ett gott kamratstöd." (Johan)

GIL, Göteborgskooperativet för Independent Living®, ägs och styrs, utan vinstintresse av medlemmarna själva. Endast eget behov av personlig assistans berättigar till medlemskap. Alternativt kan man få serviceavtal. GIL är arbetsgivare och erbjuder löne- och annan administration. GIL erbjuder dessutom arbetsledarutbildning men också kamratstöd och en endagsintroduktion för assistenter.

GIL 
Göteborgskooperativet för Independent Living®

Har Du några frågor? Kontakta GIL:

GIL, Stampgatan 15, 416 64 Göteborg, tel: 031-15 04 90, Fax: 031-15 18 08

E-post: annons@gil.org, Hemsida: www.gil.org

FN-dagen - "Hur efterlevs FNs standardregler?"

Inger Claesson Wästberg inledde dagen med att ge de ca 250 deltagarna en samlad bild av de undersökningar och analyser som Handikappsombudsmannen genomfört under tre års tid.

FN:s standardregler har funnits i Sverige under fyra års tid. Handikappsombudsmannen har funnits i tre år och man använder där standardreglerna mycket i sitt arbete, speciellt när det gäller frågor om tillgänglighet, arbete och utbildning.

DÅLIG LAGSTIFTNING

Inger C Wästberg har till regering-
en inlämnat tre rapporter som behandlar dessa områden. Rapporterna visar på många brister som behöver utredas. Hon säger att vi är duktiga i detta land på att kompensera en funktionsnedsättning men dåliga på att anpassa samhället så att det blir tillgängligt för alla. Hon fortsätter med att vi har för dålig lagstiftning för funktionshindrade men tyvärr är det även inom de lagligt skyddade områdena svårt att få igenom sina rättigheter, till exempel att få de hjälpmedel man är berättigad till, eller rehabilitering, arbete, utbildning etc.

En av de rapporter hon lämnat till regeringen behandlar tillgängligheten och den undersökningen visar att det finns enorma brister.

Inger C Wästberg har varit ute mycket i landets kommuner och talat om standardreglerna för att lära tjänstemän i kommunerna att detta är regler som måste tas på allvar. Hon hoppas det ska leda till förbättringar.

Efter detta övertog Jens Orback podiet som dagens debattledare. En man som fick den månghövdade publiken att många gånger skratta högt och tydligt.

Som första programpunkt skulle nu representanter för olika förbund tala om sitt arbete.

Där fanns från DHR Ulla Branden, SRF Urban Fernquist, RMH (riksförbundet för mag och- tarmsjuka) Solveig Johansson, Riks-HSO Lars Löow, Riks-HSO Maryanne Rönnersten ansvarig för Agenda 22 projektet samt SDR Ragnar Veer. Dessa representanter tog var och en upp de frågor de ansåg viktigast. Bland annat tog Ulla Branden upp tillgängligheten. Hon

berättade, med ett lätt ironiskt tonfall, om bygget av en ny flygplats i Karlstad, nyligen invigd av Ines Usman. En flygplats för 340 miljoner kronor som inte är handikappanpassad.

Solveig Johansson talade om osynliga handikapp på ett enkelt och klarläggande sätt. Hon och de andra talarna ansåg att medvetenheten måste ökas. Både vad det gäller olika sjukdomar, men även gällande alla problem som tillkommer vid ett funktionshinder.

Den Amerikanska ADA-lagstiftningen debatterades. Det var något man inte trodde sig kunna ha här i Sverige.

Förbundsrepresentanterna gick även in på det angelägna ämnet diskriminering.

NEDSLÄENDE SIFFROR

Just denna fråga var en del av det Bengt Lindqvist berättade om sitt arbete med handikappenkäten och det resultat den gett. Nedslående siffror som visar att vi gått väldigt sakta framåt. Men han var lyrisk över lagen om LSS/LASS, den enda i världen, vilket vi kan vara stolta över.

Han talade även om ekonomi och då den ekonomi som vi med funktionshinder har. Han sa att ett funktionshinder inte, enligt standardreglerna, ska leda till försämrad ekonomi, något som vi bevisligen i Sverige vet inte stämmer. Det finns mycket arbete att göra sa han, och slutade med att han kommer att fortsätta i samma anda så länge han orkar och att även vi ska kämpa vidare. Som funktionshindrad känner jag mig stolt över Bengt Lindqvist, om man nu får uttrycka sig så. Stolt över att just han för våran talan i FN.

Under eftermiddagen var det dags för politikerna att äntra scenen. Ulf Westerberg från Socialdepartementet, Lil Ljunggren Lönnberg Utbildningsdepartementet, Inga-Britt Lagerlöf Arbetsdepartementet och Erik Westman Inrikesdepartementet.

Ulf Westerberg inledde sitt anförande med att erkänna att saneringen av den offentliga ekonomin gjort att handi-

kapp-politiken gått tillbaka, men att man i alla fall lyckats värna om viktiga delar tex den personliga assistansen. Tillgänglighetsfrågan sa han, i själva verket handlade om viljan att bygga för alla, men även att det var ekonomin som spelade stor roll.

SVAREN HÄNGDE I LUFTEN

När herr Westerberg gick in på ämnet lagstiftning började det viftas med armarna i publiken. Frågor om varför vi funktionshindrade inte fick en antidiskrimineringslag var ju självklara, men tyvärr fick vi aldrig något riktigt svar. Svaren blev plötsligt flytande, hängande i luften. Den Amerikanska ADA-lagstiftningen debatterades och där insåg vi snabbt att detta var något man inte trodde sig kunna ha här i Sverige. Åtminstone inte nu. Först måste det utredas för att sedan kanske än en gång utredas.

Samtalshearingen tog även upp ämnen som skola, arbete och utbildning, men tyvärr hängde svaren även där i luften. Inga tidsramar eller åtgärdsplaner fanns att ge.

Jag avslutar med några meningar av Lars Löow från Riks-HSO.

– Standardreglerna ger möjligheter på alla nivåer i samhället. Ett instrument som vi skrivit under och Sverige måste ta konsekvenserna av. Från det lilla till det stora. Är vi beredda att ta konsekvenserna?

DET HÄNGER PÅ OSS SJÄLVA

En man med insikt? Jag hoppas verkligen det. FN-dagen den 24 oktober gav mig en nyttig erfarenhet. Den att det under de fyra år som gått sedan Sverige skrev under dessa regler har det inte hänt mycket och frågan är kommer det att hända så mycket mer i framtiden. Vi får hoppas på det, men jag tror att en del hänger på oss själva. Vi måste lära oss reglerna, använda dem i det dagliga livet. Påpeka i olika sammanhang att enligt FNs standardregler ska man, bör man, kan man tex bygga om eller installera en hiss eller varför inte avfasa en trottoarkant. Gå en studiecirkel, lär dig reglerna. Kunskap ger makt och det är något vi är i behov av. Makt på rätt sätt. Makt till att få leva som alla andra.

GUNILLA HÅRDBERG



FÖLJETONG

Denna historia är uppdiiktad även om delar av den ligger nära verkligheten. Året är 2005 och den tillbakablickande huvudpersonen Christoffer lever under förhållanden som ytligt sett inte funnits på ett halvsekel i vårt land. På ett djupare plan kan dock många i Christoffers situation känna igen sig i dagens Hemtjänst och Boendeservice.



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

Fortsättning från föregående nummer

Christoffer minns att han vid ett tillfälle hade blivit presenterad för ett par män som körde rullstol. De förklarade sina nya idéer om "rörelsen för ett Oberoende Liv" och "personlig assistans". Han hade avfärdat det hela som någon new age-liknande framtidsutopi utan verklighetsförankring och han medgav för sig själv att inte heller lyss-

nade så mycket på vad de sa. Han ville ju helst slippa alla kontakter med den värld de representerade.

Det var först i mitten av nittioalet några år senare som han reagerade. Det kom ett meddelande från försäkringskassan. "Nu kan du få personlig assistans!" hette det och med följde en beskrivning om hur man skulle göra sin ansökan. I det ordnade kaoset hade han till sin glädje hittat visitkortet till rörelsen för ett Oberoende Liv, slagit numret

och fått en uppgörelse om ett sammanträffande.

Rörelsen var inhytt i nya lokaler i huvudkommunens centrum. Datorers surranden och ideliga telefonsignaler vittnade om intensiv aktivitet. Mannen som han tidigare träffat visade sig vara föreningens ordförande. Med vid sammanträffandet var också den ekonomiska föreningens drivande ledare eller VD. Med stigande förvåning och mäktat imponerad hade han lyssnat på det de hade att berätta.

Det ideologiska fundamentet kunde lika gärna ha varit hans eget. Individerna med rättigheter och skyldigheter stod i centrum och målet var total integrering i det övriga samhället. En värdig attityd istället för bugande tacksamhet. Det här var en rörelse han kunde engagera sig i.

Medlemskravet var i första hand en uppgörelse med försäkringskassan om hjälpbehovets omfattning i antal timmar per vecka. Efter genomgången obligatorisk arbetsledarkurs valdes man sen in i föreningen. Föreningen fungerade som arbetsgivare åt ett stort antal personliga assistenter och varje medlem hade arbetsledaransvaret för just sina assistenter.

En viktig del i rörelsens ideologi var kamratstödet. På särskilda träffar utbytte man erfarenheter med varandra. Genom att bli ta del av andras erfarenheter av diskriminering och attityder från det omgivande samhället kunde man stärka varandra och övervinna årtal av förtryck från institutioner och oförstående men välvilliga anhöriga. En del medlemmar tyckte att dessa träffar var flummiga och besvärande och missade därför själva poängen.

Christoffer rycks plötsligt upp ur sina minnen. Två kraftigt byggda före detta byggjobbare i Polarassistans uniformer står beredda att lyfta honom upp i rullstolen. Proceduren är ofta smärtsam och förnedrande eftersom han aldrig själv får möjlighet att förklara hur lyftet ska göras.

Efter de båda männens sorti gör en av alla de surmulna Polarassistans trogna kvinnliga medarbetare entré. Också hon i strikt uniform. Efter en hastig påklädning (kläderna är standardiserade för att snabbt kunna sättas på och tas av), sker en minimal tvagning med våt

handduk i ansiktet. Rakning sker två gånger i veckan, tandborstning endast på kvällarna och duscha får man bara göra en gång i veckan.

Christoffer ser för en gångs skull fram mot frukosten. En nyanländ kvinna hade fångat hans uppmärksamhet vid kvällsmålet dagen före. Den raka hållningen och den på en gång fasta och livliga blicken hade gjort intryck. De flesta människorna här har för länge sedan givit upp hoppet och fogat sig. Han har en bestämd känsla av att de mötts tidigare. Skulle hon finnas där idag?

Christoffer fördes baklänges (ett färd sätt som han som sagt hatade) i sin rullstol genom en lång sliten korridor i en barack med fönster ut mot det som tidigare hade varit skolgården. Ned för en av ogräs genomborrad aluminiumramp över en öken av asfalt och in i en gul tegelbyggnad.

Matsalen rymmer 40 personer och ett antal kvinnliga polarassistenter sköter snabbt och rationellt bespisningen av det blaskiga teet och det smaklösa vita brödet med antingen ost eller korv. Andra pålägg är till för de som behöver speciell diet. Måltiderna kompletteras med vitaminer i tablettform.

Christoffer hinner uppfatta den nyanlända kvinnans närvaro i de synvrår som erbjuds under det han förs till sin plats. Jo nu minns han. De hade gått samma arbetsledarkurs i föreningen Oberoende Liv. Men sedan hade hon försvunnit. Hon blev aldrig medlem och han minns att han hade undrat vart hon tog vägen. Ja så var det.

Efter frukost är det en halvtimmes paus innan rehabiliteringsprogrammet börjar. Det pågår sedan hela dagen med avbrott för middag och te på eftermiddagen. Sedan är det dags för läggning. Så ser de dagliga rutinerna ut på Tallmon.

Jag har en otrolig tur och blir place-rad bredvid kvinnan jag känt igen. Hon ler och vi inleder försiktigt ett lågmält samtal vilket inte är vanligt bland klienterna på servicehotellet.

Det visar sig att hon också minns mig från kursen. Jag skyndar på samtalet, eftersom jag har en bestämd känsla av att det gäller att snabbt komma till sak, och frågar därför vart hon hade tagit vägen sen.

Hon berättar att hon efter arbetsledarkursen, på en fest blivit övertalad att istället ordna sin personliga assistans genom ett nystartat aktiebolag.

– Föreningen för Oberoende Liv verkade kräva för mycket engagemang av sina medlemmar och aktiebolaget verkade vara en bekvämare lösning för mig sa kvinnan. Så hade det också varit till en början, men ganska snart började smygande förändringar ske fortsatte hon.

Det började med att flera av "kunderna"/brukarna klagade över svårigheter att rekrytera assistenter. Man hade bla svårt att bemästra intervjusituationer. Företagets ledning löste problemet genom att generellt kräva deltagande vid varje anställning. Det var ju en tydlig inskränkning i friheten, men jag minns att jag bara reagerade som om det var något nödvändigt ont och något som vi alla fick svälja.

De egna administrativa medlen minskades kontinuerligt utan att vi fick någon vettig förklaring och företagets ledning hade långtgående synpunkter på schemaläggningen. Det krävdes tex att vi skulle ha mycket starka skäl till

assistans under obekväm arbetstid, vilket retade mig eftersom jag levde ett utåtriktat liv, med sena kvällar. Vår frihet blev mer och mer beskuren, men eftersom flertalet av aktiebolagets kunder inte kände till historien och idéerna bakom tillkomsten av assistansreformen, om självbestämmande och brukarmakt i dess egentliga mening, var det heller ingen av oss som ifrågasatte eller protesterade. Man konstaterade bara och fogade sig som vanligt helt enkelt.

Till slut, konstaterade min återfunna bekantskap, var situationen exakt densamma som hade rått med den kommunala hemtjänsten.

Fortsättning följer i nästa nummer

Löneadministratör

STIL är en ideell förening som i kooperativ form bedriver Personlig Assistans för 170 medlemmar med funktionshinder och ca 1300 assistenter. Centralt är vi 12 personer som med hjälp av moderna verktyg administrerar och ger Stöd & Råd.

STIL söker en "komplett" löneadministratör på heltid. Du kommer bli att arbeta med lönehanteringen av arvoder, tim- och månadsanställda, kollektivavtal (KFO-SKAF, HAO), arbetsrätt, personalförsäkringar (KP) och att ta fram intyg (KAS, A-kassa, tjänstgöringsintyg mm).

I tjänsten ingår även att medverka vid intern utbildning i lönefrågor och avtalsrätt, att hålla kontakt med myndigheter och organisationer om löner, bevaka förändringar i arbetsmarknadslagstiftning mm. Du blir ansvarig för utvecklingen av vårt lönehanteringsprogram AGDA med kringprogram. Självklart kan Du använda Microsoft Word och Excel.

Du kommer också arbeta nära VD/Verksamhetsledaren och vara honom behjälplig i frågor som rör ovanstående och även medverka vid förhandlingar kring kollektivavtal och viss löneförhandling. Du måste ha lätt för att prata och umgås med människor. Arbetet innebär massor med dagliga personkontakter. Pedagogisk läggning är bra. Ofta gäller det att förklara saker som är enkla för dig, men komplicerade för andra. Ett gott humör och en positiv syn på omvärlden är också viktigt.

STIL arbetar för och med personer som har funktionshinder. Det är därför ett krav att du har erfarenheter av eget funktionshinder.

Sänd in din ansökan till adressen nedan senast den 29 december. Märk kuvertet "Löneadministratör"

STIL

Bondegatan 39, 116 33 STOCKHOLM
Tel: 08.640 81 10, www.stil.se

STIL
STOCKHOLMSKOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING

ANNA ANONYM väcker i STILETTEN 4/97 frågesällningar kring arbetet som personlig assistent. Det handlar som alltid numera om den **maktförskjutning** som har skett sedan den personliga assistansen infördes. Den förändring som har inneburit att många svårt funktionshindrade och beroende människor idag har betydligt större **makt** över sitt eget liv. I stället för att som tidigare vara **maktlösa** och i dubbel bemärkelse förlamade mottagare av omgivningens och samhällets sk omvårdnad och service har man – vi – idag betydligt större möjligheter att styra vårt eget liv – ja, tom vår servicepersonnel – våra händer och fötter...

Jag tror att redan i det här inledningsavsnittet finns ett av huvudproblemen, säkert det största av alla, markerat. Begreppet **makt**, ett oerhört negativt värdeladdat ord, borde genast bytas ut. Mot begreppet **respekt**!

Jag tror, eller hoppas, att även Anna, som idag jobbar som personlig assistent, har så mycket erfarenhet eller åtminstone insikt att hon vet att de flesta funktionshindrade människor under många år har, och i många fall fortfarande, lever sitt liv under förmynderi och förtryck. Och jag tror att det i så fall är lätt att förstå att i enstaka, ja, tom flera fall, pendeln kan slå alltför långt åt andra hållet. Titta bara på alla våra livsglada tonåringar som håller på att frigöra sig från sina föräldrar...

I alla mänskliga relationer, inte minst i frigörelseprocesser, måste det finnas utrymme, och förståelse för misstag. Dock inte övergrepp! Och alla missförstånd och konflikter måste lösas genom kommunikation, genom att man talar om det som händer och hänt. Och att man respekterar varandra – både varandras åsikter och speciella situation. Om pendeln slår allt för långt är det helt naturligt risk att den slår tillbaka på oss själva. Att vi istället för brukare – vem fan har instiftat detta löjliga ord?! – lätt kan bli (inte bara sedda som) missbrukare av assistansen och våra assistenter. Och eftersom just vi med omfattande funktionshinder fortfarande utgör en utsatt, utlämnad, för att inte säga fortfarande i hög grad uttittad grupp är det därför viktigt att inte blunda för de frågor som Anna tar upp.

Det sammanfattande svaret på Annas frågeställningar är för min personliga del alltså väldigt enkelt: **Kommunikation, ärlighet och ömsesidig**

DEBATT

Pigdebatten sprider sig...

Jörgen Erlandsson svarar på ett anonymt debattinlägg signerat "Anna" i STILETTEN nr 4, 97

respekt – och med tiden mera **insikt**...

Anna har helt rätt i att man vid anställningstillfället ska göra klart för varandra vad man förväntar sig av assistansen och arbetet. Vad jobbet innebär. Hur det bör utföras. En nära eller distanserad arbetsrelation? Vänskap kan aldrig avtalas fram – det blir ett senare svar!

Naturligtvis ska ingen assistent behöva fungera som känslomässig sopstation – men man måste nog inse att det ibland kan bli oundvikligt... Det handlar ju, i alla fall, om en mänsklig arbetsrelation. Alla människor kan komma i kris, och vara i desperat behov av att prata. Och i hur många fall är inte förhållandet det omvända? Och hur ofta har vi inte fått utstå hur personal och andra människor har uttömt alla sina problem i privatsamtal, bokstavligen talat, över våra huvuden?

Vid sådant här skitsnacksutbyte mellan mig och min assistent brukar jag skämtsamt påtala för min arbetskamrat och samtalspartner att hon åtminstone har betalt för eländet...

Tystnadsplikten brukar jag personligen avtala bort genast efter anställningen. Kan en människa – och som sådan räknar jag även en personlig assistent – inte hålla käft utan att skriva på ett formulär så gör hon/han banne mig inte det efter detta förfarande heller. Varför känner jag annars till så många intima detaljer hos mina kamrater i mitt tidigare brukarkooperativ...? Återigen handlar det om **respekt**, vanlig medmänsklig respekt!

Anna betonar att hon arbetar som personlig assistent – att hon inte är personlig assistent. Hon är inte heller hembiträde, fönsterputsare, chaufför, livvakt, kaffekokare(!), servitris, psykolog, kurator, snöröjare, kontorist, telefonsvarare(!), mekaniker, tvättexpert för Via eller TV-presentatör – trots att

det bland mycket annat är just det hon i vissa situationer kan råka bli. Eller känna sig som...

Naturligtvis ska Anna inte behöva vara ofrivillig, ensamarbetande städerska eller diskerska medan arbetsledaren – även om det kan kännas vilsamt och frestande – kanske tillsammans med gänget gottar sig med en back öl framför TVn. Det är verkligen att vara missbrukare av sin assistans...

Men. Bästa Anna! Jag tror att du har egna, personliga identifikationsproblem som inte alls har med ditt arbete som personlig assistent att göra. Detta tydliggör du just genom din markering att du inte är personlig assistent, att du i första hand är Anna, även under din arbetstid. Du borde kanske välja ett annat arbete, där du själv kommer mer i centrum, självständigt kan visa upp dina färdigheter och slipper underordna dig någon annans vilja. Anna, jag är inte heller psykolog eller kurator så jag kan inte hjälpa dig med dina personliga problem och ditt behov att bli sedd! Jag vill emellertid inte ställa upp – eller lägga mig ner – enbart för att du ska känna dig bekräftad...

Under årens lopp har jag lärt mig att se, ja verkligen **känna** skillnad på vad jag kallar personal och assistenter. Vill du ha några exempel?:

En personalare uppmanar mig att sätta mig och titta på TV eller skriva på datorn i ett annat rum medan hon städar eftersom det då går fortare så, och så smutsar jag inte ner under tiden. En personalare har minsann tvättat förr. En personal bjuder mina föräldrar på kaffe, och låter sig berömmas. En personal svarar för mig eftersom hon vet vad jag vill. En personal ser att jag sitter bra. En personal ska bara titta på priset i affären. En personal använder sitt eget diskmedelsmärke. **En personal är nöjd när hon ser resultat.**

En personlig assistent tycker det är skönt när jag är med i tvättstugan, trots att det tar längre tid. En assistent förstår att jag själv vill dela upp min tvätt. En assistent inser att krukväxterna inte kan vattnas tre gånger dagligen. En assistent diskuterar inte med sina vänner på stan. Eller i telefon. En assistent ifrågasätter en, högst två gånger. En assistent ser att jag inte ligger rätt. En assistent sköter mitt. En assistent sköter sitt. Utanför arbetstid. En assistent är nöjd när jag är nöjd.

Jodå, Anna, jag tror att jag förstår

hur svårt det är att arbeta som personlig assistent – speciellt som du tydligen inte förstår att du **är**, eller i bästa fall **borde vara** personlig assistent...! Vad är egentligen problemet – för dig?!

En sotare är faktiskt en sotare. En läkare är faktiskt en läkare och jag tror att båda är lika stolta för det, för just sin yrkesroll. Om någon över huvud taget skulle påstå att han eller hon **arbetar som** läkare skulle jag genast bli mycket misstänksam, att det var en bedragare i farten. Sådant har ju hänt. Att någon vill leva upp till något som denne inte är... Eller lyckas bli...

Och du, Anna, om du arbetar som personlig assistent enbart för att du har svårt för att få annan plats på arbetsmarknaden så tycker jag mer synd om din arbetsledare än om dig!

JÖRGEN ERLANDSSON
MÅNGÅRIG ASSISTENTFÖRBRUKARE

Om paraplyförening för IL-kooperativ i Sverige

DET ÄR FÖR MIG viktigt att brukar-kooperativen representeras av brukare. Det är ju själva grundtanken med brukar-kooperativ.

Det är också viktigt med en paraplyorganisation, svårigheten för min son är hur hans behov skall kunna tillgodoses i denna organisation.

Adolf Ratzka föreslår en permanent arbetsgrupp med rätt till en representant som deltar i styrelsen utan rösträtt. Jag vill gärna prova detta förslag, men vill då understryka vikten av att styrelsen tar denna representant för vice AL på mycket stort allvar. Min son har nämligen behov av en assistent som tar ansvar för assistansen, är garantiperson för honom, något som styrelseledamöter då inte har behov av och kanske har svårt att sätta sig in i.

Kan vi prova?

INGRID HEMPEL
VICE AL, HIL

DEBATT

Lika värde?

Får jag komma med en liten insändare – eller kanske mera ett privat litet dagboksblad:

Det är lördag förmiddag. Jag borde ha varit – jag borde verkligen ha varit – på min egen DHR-avdelnings veckoslutskurs. Lärt mig mer om att lösa kriser, om mediciner – t o m hur jag hävdar min rätt. Men orkade inte... Jag som tom är ordförande.

Jag sitter vid frukostmackan och läser fredagens Aftonbladet. Jag hann, och orkade, inte igår... Förstasidan skriker: Louise Hoffsten svårt sjuk! Lider av MS! Varför är alltid kändisars sjukdomar, eventuella handikapp – stukade tår – och andra problem alltid så mycket svårare än sk vanliga människors? Tom förstasidesnyheter i kvällspressen,

Visst. Louise är en söt, gullig och duktig tjej. I tidiga 30-årsåldern. Jo, jag har träffat henne... Och alltså kändis. Sångerska. Men vad är det som gör hennes lidande större – och mer intressant och nyhetsvärt – än någon annans? Hur är det med det lika människovärdet..?

Citat ur artikeln: Längre ljög hon om den djävulska sjukdomen. Och: Domen löd MS. Och så då vännen: – Jag blev så ledsen. Det är så oerhört sorgligt. Mamman: – Hon var rädd för att bli identifierad med sjukdomen...

Domedagskänslan, det omedelbara medlidandet från vännerna – detta känner vi, funktionshindrade, igen. Ibland redan från födseln. Men allt det här, all smärta, av olika slag, och alla vardagsproblem, isoleringen, får många av oss ändå leva vidare med – utan att bli förstasidesstoff.. Utan att bli sedda. Eller förstådda. Ens av våra närmaste. Eller sk företrädare...

– Louise vill öppna ögonen för sjukdomen. Hon är en fantastisk person, så klok. Hon har gått igenom så många faser och nu har hon landat, förnuftigt och vill berätta sin historia. I ett TV-program,

Ja, jag får se. På TV. På måndag. Vad som eventuellt skiljer en kändis lidande och erfarenheter. Från en helt vanlig, sjuk eller funktionshindrad, människas. Ditt. Eller mitt. Eller någon helt annans...

Det är kanske rent av så att det, inte enbart är själva sjukdomen, det s k handikappet, som är så oerhört skrämman-

de – för såväl tidningsjournalisterna, den drabbade själv och alla de medlidssamma läsarna?!

Det kanske istället är så att alla inom sig har en förträngd kunskap om vilken människosyn, vilka attityder och fördomar och vilket utanförskap som väntar en ny – eller riktigt gammal – funktionshindrad medborgare ute i den sk samhällsgemenskapen. Om han eller hon nu över huvud taget kommer så långt...

Som här i min egen kommun. Där omsorgsordföranden tycker att det är förkastligt att en funktionshindrad och oftast isolerad människa åker med färdtjänst till storköpet eller, hemska tanke, till en helt annan ort, och handlar – kanske bara en tidning! När det kanske finns en närbutik i grannskapet. Utan en tanke på att dessa småbutiker oftast är otillgängliga med rullstol. Vilket naturligtvis inte bekymrar honom – än. Och utan tanke på att ingen övervakar hans egna privata inköpsvanor.

Förresten. Varför finns det inte särskilda sociala kontrollsystem för nämndordförandens privatliv – varför bara för funktionshindrade? Och varför detta förmynderi när en färdtjänstresa kostar – kostade! – kommunens kassa exakt lika mycket oberoende om resan var 50 meter eller 50 kilometer lång!

Varför denna hets mot folkgrupp!

Eller som i samma kommun, där den nyinsatte omsorgsschefen försöker övertyga undertecknad och flera andra i det sk handikapprådet att vi måste förstå att det enbart är en fördel för funktionshindrade människor att ledsagar-servicen nu dragits in. Eftersom vi då får fler tillfällen att träffa våra släktingar och vänner! Utan att hon visar någon som helst empatisk förmåga att inse att det kan finnas ett behov, även för oss, att åtminstone någon gång slippa just beroendet av våra släktingar och vänner. Om vi har några kvar...

Utanför DHR och Röda Korset!

JÖRGEN ERLANDSSON, KRISTIANSTAD

Rätt att åka kommunalt

Några synpunkter på framförallt kollektivtrafiken i Stockholm:

ANPASSNING AV BUSSHÅLLPLATSER

Man skall kunna köra rakt in i bussarna. Rampen skall gå kant i kant med platformen i sänkt läge. I Skara finns den sk "mjuka linjen". Där bussen stannar lyfter den ner en påkörningsramp i gatunivå, såväl fram som bak. Bussarna går i innerstaden, vissa linjer. De bör kunna fungera även för den som har en mycket omfattande funktionsnedsättning.

ANPASSNING AV T-BANEVAGNAR

En platta borde gå ut från tunnebanevagnens öppning. Det borde visas på vilken sida som dörrarna öppnas. Tågens handikapplatser fungerar bra så länge de inte är upptagna. Tåget skall inte gå att starta förrän dörrarna är helt stängda. Samtliga hållplatser bör enligt SL-reglementet ropas ut i vagnarna.

FÄRDTJÄNST OCH KOLLEKTIVTRAFIKEN

De skall komplettera varandra enligt lagen. Färdtjänsten skall ha samma täthet som avgångarna i kollektivtrafiken. Adolfs Ratzkas modell för färdtjänst enligt samma modell som assistansen är bra tycker jag.

MONTERING AV LIFTER

Påkörningsramp borde finnas på alla bussar som fälls ut när bussen har nigit färdigt. Då skulle man kunna uppnå en fullt utbyggd lokatrafik. Det gäller bara att tänka rätt redan vid bussbeställningen då bussarna är nya. Varje påbyggnad som görs kostar cirka 50-75.000 kronor.

ANPASSNING AV PENDELTÅGEN

Perrongerna bör anpassas så att den rörelsehindrade personen kan ta sig ombord på vagnen. Det skall vara lika lätt att åka pendeltåg som tunnelbana. Statens järnvägar bör ta sitt ansvar att anpassa vagnar plus peronger så att alla kan resa med fortskaffningsmedel utan problem.

AVSTÅNDET TILL HÅLLPLATSEN

Hållplatsernas placering bör vara sådan att även den rörelsehindrade kan resa med buss. Detta är en anpassningsfråga som jag anser vara kolossalt viktig.

HÅLSNINGAR CARL SKOGH

Vem är det Försäkringskassan egentligen undersöker?

Hustrun fick brev från det statliga försäkringsbolaget Försäkringskassan. Hon hade blivit "utvald" att delta i en anonym sk kundundersökning och ombads att kryssa i ett antal rutor som passade med hennes erfarenhet av kontakterna med kassan. Sköter kassan sig? Ger man bra service? Är man trevliga att ha att göra med? mm mm. Efter kryssningarna och eventuella kommentarer var det bara att lägga enkäten i det bifogade portofria kuvertet och lägga det på lådan. I följebrevet till hustrun betonades mycket tydligt att deltagarna i undersökningen garanterades full anonymitet. På enkätsvaret fanns heller inte, vad vi kunde se, några uppgifter som kopplade tillbaks till vem som sänt in svaret.

Idén slog oss båda samtidigt. OK vi testar sanningshalten i Försäkringskassans garanti om full anonymitet. Vi slog ihop våra gemensamma erfarenheter av det statliga försäkringsbolaget och eftersom mina erfarenheter som funktionshindrad är betydligt mer omfattande än hustruns av kassan, kryssade vi rutan "man" i stället för rutan "kvinna" i svaret och postade enkäten.

Igår fick hustrun ett nytt brev från Försäkringskassan. Man var inte nöjd

med enkätsvaret. I det nya brevet uppmanades hon fylla i kundundersökningen på nytt "Ditt svar kan inte ersättas med någon annans" motiverade kassan ordagrant sin uppmaning.

Hur i herrans namn kunde kassan veta det? Garantin om anonymitet visade sig vara helt värdelös – hur skulle kassan annars ha kunnat koppla ihop det inskickade enkätsvaret med hustruns svar och skicka ut enkäten på nytt? Ett sånt agerande – Storebror ser dig – är sannerligen skrämmande och ytterligare en spik i Försäkringskassans förtroendekista. Hur korkade tror kassan att deras "kunder" är? Förmodligen inte fullt så korkade som de själva verkar vara...

Naturligtvis deltar vi aldrig mer i liknande jippon från kassan. Råkar du ut för en sk kundundersökning från Försäkringskassan bör du vara på din vakt och helt klar över vad byråkraterna **egentligen** vill undersöka. Det är inte kassan och dess agerande – kassans mål är att undersöka de enskilda "kunderna". Med namn och allt. Men visst, det kan man ju också mena med kundundersökning.

"WHEEL ON"

Pengar till SVT

Den i vishet allomfattande svenska staten har nu genom regeringen beslutat öppna plånboken och pytsa över 500 miljoner till Sam Nilsson och SVT så att man i den statliga mediakanalen bättre ska kunna stjåla tittare från konkurrerande medier. Möjligtvis skulle det ha tett sig mer humanistiskt om regeringen i stället hade använt den halva miljarden som nu plötsligt har hittats i statsbudgeten till att återställa vad staten de senaste åren bestulit LSS/LASS-berättigade medborgare på.

Men det är ju säkert mer intressant att man som politiker med skattemedel själv skaffar sig ännu mer mediautrymme genom det egna SVT än att se till att funktionshindrade medborgare ska tillåtas att leva ett dragligt och jämställt liv.

"WHEEL ON"

Bonade golv

Att socialdepartementet tycker det är mer värt att få sina golv städade än att människor själva får bestämma när de vill skita är bara logiskt. Det följer en tydligen mycket svårbruten tradition från det institutionella vårdandet och den städhysteri som rådde/råder där.

Jag minns som barn efter ca ett års sängliggande efter ett kirurgiskt ingrepp hur jag förvånat studerade varje dags omsorgsfulla vård och bonande av stengolv och armaturer.

En ung tjej anställd på DHRs Sommarsol anförtrödde sig till mig någon gång i början på sjuttioalet. Hon suckade uppgivet över sitt dagliga verktyg Hexan-flaskan. Hon som trodde att hon skulle arbeta med människor. Ställningen verkar mest fungera som någon slags skydd mot det faktum att det är människor man arbetar med, tyckte hon.

"ROLAND EWERS"

På tur till Norge

Sensommarintryck från Norge med inslag av snö för dig som ännu inte upplevt vinterns första. Resenär Bo Ornheim understryker vikten av att man väl känner sin assistent på resor av det här slaget.



Bo Ornheim och hans assistent Karl Löfgren tar en kaffepaus

För ett år sedan skrev jag om mina erfarenheter av att resa med personlig assistans i New Zeeland och på Hawaii. Nu tänker jag skriva om erfarenheterna av att bilsemestra på närmare breddgrader, nämligen i Norge.

Härliga Norge, dit jag och min förträfflige assistent Kalle Löfgren tog oss via värmlandsskogarna i min knöckfulla Chrysler Voyager. Knöckfull med rullstol, el-scooter, duschstol, campingutrustning mm.

Jag avskyr att boka rum/stugor i förväg, eftersom det är hämmande av spontana infall, så därför använde vi oss av en utförlig norgekarta samt en norsk resehandbok för handikappade med titeln "Norge på kryss og tvers" Tilgjengelighets guiden. I boken finns tips på tillgängliga hotell, stugor, restauranger etc, samt olika sevärdheter.

De norska vägarna visade sig vara både backiga, krokiga och smala. Men vad kan man vänta sig när man tuffar in i ett av världens mest kuperade länder, vid gränsstationen i Linna nordost om Oslo.

Första anhalten blev i Lillehammer. Där hyrde vi en hytte på en camping. Litet enkelt och bra. Solen var på väg ned bortom Mjösen när Kalle tog sig ett aftondopp efter dagens arbete. Jag föredrog en dusch inomhus i det rymliga duschrummet som fanns i campingplatsens "hjärta" tillsammans med toaletter, minimarket, sällskapsrum etc.

Dagen därpå fortsatte vi vår färd i strålende sol längs Gudbrandsdalens vägar. Skogar och vattenfall kantade vår väg uppemot Fille Fjell. Vi bestämde oss för att ta Peer Gynts vegen. En

hisnande vacker färd med branter, grusväg och mycket rattande. Korna betade i flockar här och där längs färdens och dess bjällror lät som musik i våra stadsförstörda öron då vi stannade för att rasta.

Hög och klar luft och frihetskänslan var närmast total när jag blickade ut över de på högfjället vindpinade bergen. Fläckar av snö glimmade vita här och var trots att sommaren led mot sitt slut.

Kvällsmaten bestod av nödproviant, eftersom vi inte handlat på morgonen då vi lämnade Lillehammer. Det borde vi ju ha gjort då hus och och framför allt butiker visade sig vara synnerligen sällsynta utmed vår nuvarande färdväg på högfjället.

Scootern plockades fram ur våra gömmor i bilen, och vi tog en kvällspromenad längs den enda väg som fanns. Så småningom kröp månen upp över bergskammen bortom sjön och det kändes väldigt trolskt minns jag.

Det var svårt att veta hur långt vi kunde köra på en dag, eftersom alla kurvor absolut inte syns på kartan, och de är många till antalet.

Vi började själva tycka att ordet "vackert" blev tjatigt och futtigt då vi förundrades och bedöövades av vyerna som passerade.

Från de höga höjderna tog vi oss ned mot Sognefjordens glittrande bölja och kontrasterna var stora.

Den på kartan till synes korta vägen över strynfjället, visade sig ta tiid. Uppe på Stryn åkte folk skidor mitt i augusti. Drivorna låg höga och snön yrde kring bilen.

Den berömda Trollstigen med så skarpa kurvor att vi med lätthet såg bakdelen på vår egen bil. Då och då skymtade vi i dimman som rådde bil- och busstak några hundra meter under oss.

Vi kom att resa med många färjor under vår färd. Jag satt alltid kvar i bilen. Oftast gick det inte att ta sig ur den med rullstol. Utsikten var då oftast obefintlig eftersom färjorna var överbyggda och gjorda för mycket hårt väder.

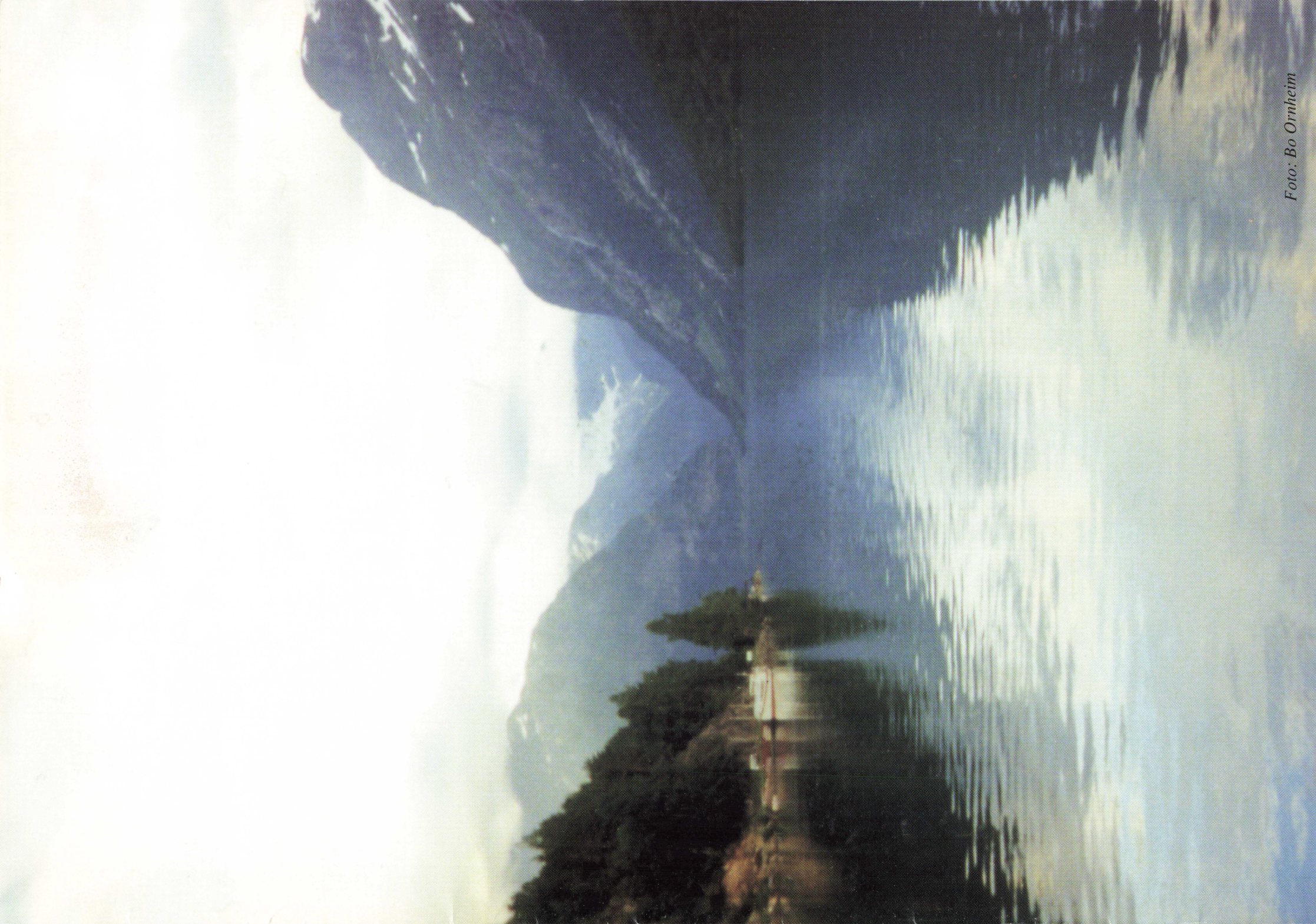
Sammanfattningsvis tycker jag att jag och Kalle hade en kämpefin bilsemester ihop.

När man ger sig ut på längre resor som kräver övernattningar, är det enligt mi åsikt av absolut största vikt att man känner sin assistent mycket väl. Helst under olika praktiska förhållanden och mödor. Eftersom vi reste hela tiden var mobiltelefonen till stor nytta, när vi tex skulle leta nattlogi. Tilgjengelighetsguiden var i det sammanhanget också till god hjälp.

BO ORNHEIM

Tilgjengelighets Guiden – Norge på kryss och tvärs, utgiven av Norges Handikapforbund, Postboks 9217 GRØNLAND, 0134 OSLO, Tel 22 17 02 55

Bra att ha med: Egen duschstol, löst campingbord, mobiltelefon



RIEDEL RATZKA DOROTHEE

146

B

SVERIGE



PORTO BETALT

Foto: Micael Wiking

PETERSÉNS VÄG 2

127 41 SKÄRHOLMEN

Trots funktionshinder
kan man bli president i världens
mäktigaste nation



STILETTEN kommer som kvartalstidning i mars 98