

ST **IL** ETTEN

NR 1/98 ÅRGÅNG 13.

ORGAN FÖR INDEPENDENT LIVING-RÖRELSEN I SVERIGE.

arbetar för mer makt åt brukare av personlig assistans



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

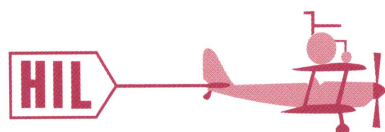
Medlemmar i ILs svenska paraplyorganisation



Rinmansgatan 18, 633 46 ESKILSTUNA
Tel: 016-14 70 64, Fax: 016-12 60 87



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



Storgatan 64, 263 41 HÖGANÄS
Tel: 042-33 36 07, Fax: 042-34 96 26
e-post: kil@algonet.se www.algonet.se/~kil



Bondegatan 39, 116 33 STOCKHOLM
Tel: 08-640 81 10, Fax: 08-641 67 10
e-post: bjorn@stil.se www.stil.se



JAG, Jämlikhet, Assistans o Gemenskap
Regeringsgatan 67, 111 56 STOCKHOLM
Tel: 08-20 20 80, Fax: 08-20 20 85
e-post: stift.jag@swipnet.se



Vi har satt detta tecken bakom de personer som har behov av personlig assistans. Därmed vill vi klargöra att vi betraktar personlig assistans som merit och avgörande förutsättning för att arbeta i Independent Living-rörelsen. Vi vill visa att vi talar i egen sak, av egen erfarenhet. Det är vi som är de bästa experterna på våra behov.

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

100 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

Hasseluddsandan

MÖTET på Hasseludden blir förhoppningsvis upptakten till en ny fas i den svenska Independent Living-rörelsen. Vi enades om den känsliga frågan om vilka som ska kunna engagera sig, arbeta för och representera den nationella sammanslutningen. Vi kom överens om den enklaste och smidigaste samarbetsform som finns: ett öppet nätverk. Vi har slagit fast att Independent Living omfattar mycket mer än personlig assistans i brukarregi och att vi ska använda vårt arbetssätt på alla områden där vi fortfarande omyndigförklaras och diskrimineras. Vi ska alltså arbeta för anti-diskrimineringslagar och genom praktiskt arbete visa på fler områden, att brukarmakt och valfrihet under eget ansvar är överlägsna de traditionella tjänster som oftast går ut på att andra bestämmer över våra liv.

Hasseluddsmötet öppnar vägen till Centers för Independent Living i Sverige. Alltså kontor där vi träffas för information, råd, ömsesidigt stöd och gemensamma projekt och aktioner i linje med det sätt som Independent Living-rörelsen över hela världen arbetar.

Mötet öppnar också vägen till att inbegripa alla som har funktionshinder och deras anhöriga att arbeta för vår sak.

Vi har åstadkommit mycket inom personlig assistans-området men för att komma vidare måste Independent Living få en bättre spridning. Vi måste bli fler.

Hasseludden är en bra början.

ADOLF RATZKA*

INNEHÅLL

IL-information, *sid 2 och 3*

Ledare, *sid 3*

"Hasseluddsdeklarationen", *sid 4*

En förälders reaktion, *sid 5*

Göran Markhede blev erbjuden gods-finka, *sid 5*

Köp aktier – köp självkänsla, *sid 6*

Independent Living i Slovakien, *sid 7*

Slovos sorgliga historia, *sid 9*

Att arbeta i Slovakien, *sid 9*

Kommunerna bryter mot den svenska lagen, *sid 9*

Ingen anledning att skjuta på besluten, *sid 10*

Att komma in – men ändå inte, *sid 11*

Videodagbok om assistans, *sid 12*

Polaris, följetong, *sid 14*

Debatt: I kläm mella laissez faire och den sociala ingenjörskonsten, *sid 16*

Debatt: Vilket är adolfs främsta syfte?, *sid 19*

Debatt: Några kommentarer och varningsflagg, *sid 19*

Debatt: Slår mig inte för bröstet, *sid 20*

Insänt: Nej, mamma – inte en cp!, *sid 21*

Insänt: Svar till signaturen "wheel on", *sid 21*

Insänt: Ännu ej övertygad, *sid 21*

Anna, *sid 22*

Anklagelser, *sid 24*

Hasseluddsdeklarationen

Hasseluddsdeklarationen gällande en nationell sammanslutning för Independent Living i Sverige.

Vi deltagare på Hasseluddsmötet den 14-15 februari 1998 har enat oss om följande värderingar, mål och arbetsmetoder. Dessa ska styra arbetet i den nationella sammanslutningen för Independent Living.

GEMENSAMMA VÄRDERINGAR

IL innebär:

- Nej till särbehandling och marginalisering, sjuk- och omyndigförklaring.
- Ja till självbestämmande, medborgarrätt, valfrihet och brukarmakt.
- Människor med funktionshinder är först och främst medborgare med samma rättigheter och skyldigheter.
- Alla människor – oavsett art och grad av funktionshinder – kan lära sig att ta mer ansvar om de får rätt förutsättningar och kamrattstöd.
- Inom IL-rörelsen är alla funktionshindergrupper välkomna och allav behov skall iakttas.
- Människor med funktionshinder är de bästa experterna på sina behov.
- Vi skall vara med och bestämma i alla samhällsfrågor på alla beslutsnivåer.

Vi utgör ca 15% av Sveriges befolkning och skall ha en motsvarande representation som föräldrar, i arbetsliv, näringsliv, medier, vetenskap och kulturliv.

MÅLEN FÖR DET NATIONELLA SAMARBETET FÖR INDEPENDENT LIVING ÄR

- att engagera fler människor med funktionshinder i vårt arbete,
- att arbeta för ett tillägg i grundlagen samt lagar med effektiva sanktioner som förbjuder diskriminering pga funktionshinder på alla områden,
- att skaffa stöd hos riksdagspartier, myndigheter, medier, näringsliv och allmänhet, att före år 2020 göra IL till den rådande ideologin i samhällslivet och politiken när det gäller personer med funktionshinder,

MEDLEMSKAP I DET NATIONELLA SAMARBETET FÖR INDEPENDENT LIVING

Alla människor som stöder våra mål och vårt arbetssätt är välkomna att engagera sig i vårt arbete. Oavsett om de är medlemmar eller ej i de nuvarande IL-kooperativen, i andra handikapporganisationer, behöver personlig assistans, har ett funktionshinder, är anhängare eller assistenter.

Alla får vara med på mötena inom den nationella sammanslutningen.

Enbart människor med funktionshinder och – i de fall där den enskilde inte själv kan föra sin talan – deras företrädare har rösträtt.

Enbart personer med funktionshinder eller – i de fall där den enskilde inte själv kan föra sin talan – deras företrädare skall representera rörelsen gentemot politiker, medier och allmänhet.

SAMARBETSFORMEN I DET NATIONELLA SAMARBETET FÖR INDEPENDENT LIVING

Arbetet inom den nationella sammanslutningen bedrivs i form av ett nätverk tills vi väljer en mer formell struktur.

Nätverket består av de nuvarande IL-kooperativen och andra befintliga eller framtida IL-grupper samt enskilda.

Den nationella sammanslutningen träffas regelbundet två gånger om året eller oftare vid behov. Så många som möjligt, från hela landet skall delta vid dessa möten.

De nuvarande IL-föreningarna bidrar till arbetet inom den nationella IL-sammanslutningen med personal och medel efter förmåga.

Det skall finnas minst en, helst flera personer inom varje IL-förening som fungerar som koordinatör. Koordinatörerna samordnar arbetet med den nationella sammanslutningen inom sin respektive förening och mellan föreningarna.

Avlönade positioner i arbetet med den nationella sammanslutningen skall först och främst innehas av personer med funktionshinder.

Arbetet genomförs i grupper med bestämda uppgifter. Alla kan delta efter förmåga.

Om dessa arbetsgrupper vill uttala sig i den nationella sammanslutningens namn, genomföra ett projekt som riktar sig till medier, politiker eller allmänhet eller söka medel, skall de inhämta alla IL-föreningarnas styrelsebeslut. Koordinatören/koordinatörerna svarar för framställning till respektive styrelse och för delgivning av besluten till arbetsgruppen. Det skall ta högst en vecka från det att en arbetsgrupp lämnar ett färdigt förslag inklusive budget tills det att styrelsernas svar når arbetsgruppen.

Koordinatören/koordinatörerna skall regelbundet rapportera till sin respektive IL-föreningens styrelse om den nationella samarbetsgruppen som stående punkt på dagordningen.

SAMMANFATTAT AV ADOLF RATZKA*

En förälders reaktion

Med anledning av den omdiskuterade representationsfrågan publicerar vi här Birgitta Stridhs brev till Adolf.

Ett varmt tack för en givande helg på Hasseludden. När jag reste ifrån Er på eftermiddagen kändes det som om jag hade blivit accepterad i gruppen som en fullvärdig medlem och inte som en person, som hade för avsikt att ta makten ifrån Er. Det var många tankar som for genom mitt huvud under hemresan och jag vill gärna ta upp en viktig punkt.

Jag förstod att frågan om vilka som ska vara medlemmar var mycket känslig, men jag är också mycket glad att vi kom fram till ett positivt beslut. För mig känns det viktigt att vi fortsätter denna diskussion och att vi sammanför funktionshindrade med vice arbetsledare, helst tillsammans med ordinarie arbetsledare för att få känna på varandra och förstå varandra.

Detta tror jag är viktigt för det grundläggande arbetet i IL-rörelsen. Ska vi i fortsättningen kunna bli trovärdiga när vi för ut våra budskap, tex krav på en antidiskrimineringslag, måste vi ha en mycket stadig grund att vila mot och det innebär att vi till fullo har accepterat varandra. Under de här dagarna pratade jag med flera enskilda personer, som tydligen har dåliga erfarenheter och därför har svårt att lita till andra personer. Videon som visades under lördagen gav mig många saker, bla följande:

Tillsammans ska vi skapa ett bättre samhälle.

Man måste skaffa sig positiva bilder att leva efter.

Vi måste låta människor sträva mot sina mål.

Dessa tre meningar tycker jag nog att vi kan ta med oss i det fortsatta arbetet och jag vill gärna vara med och föra IL-rörelsen framåt i en positiv anda.

BIRGITTA STRIDH

Godsfinka för Göran Markhede*

Särlösningar som färdtjänst och Riksfärdtjänst och bristfälliga särskilda anpassningar är diskriminerande, riskabla och dyrbara. Det visar inte minst nedan beskrivna händelse.

Independent Livingrörelsen kräver att kollektivtrafik och andra allmänna kommunikationer blir tillgängliga för alla. En sådan lösning blir billigare för alla. Tillgänglighet för funktionshindrade är ofta också bekväm för alla. Människor med funktionshinder kräver samma säkerhet som övriga medborgare.



"Resan blev en mardröm. "Åk godsvagn" uppmanades ALS-drabbade Göran Markhede."

Resan med riksfärdtjänst blev en mardröm. Göran Markhede väntade i timmar på förbeställda taxibilar och missade två tåg. Hemfärden gick mitt i natten, kostade 8.000 kronor och var förenad med livsfara.

Denna inledande rubrik och ingress i GP 18/2-98 är en utmärkt sammanfattning av hur särlösningar av transporter kan drabba människor med funktionshinder.

SJ:s tillgänglighet för människor med funktionshinder är urusla. Det visar inte minst det faktum att två rullstolsburna personer inte kan resa samtidigt från rikets andra stad till huvudstaden.

Redan om en handfull rullstolsburna delegater från västsverige ska färdas till en konferens i Stockholm är det statliga järnvägsalternativet alltså otänkbart.

För den som har turen att få en plats på tåget och som måste förlita sig till Riksfärdtjänsts centrala bokning, en annan särlösning, väntar ofta obehagliga överaskningar liknande de som Göran Markhede råkade ut för.

Den 14-15 februari skulle Göran

Markhede resa till den internationella medborgarrättsrörelsen Independent Livings konferens i Stockholm.

Riksfärdtjänsten hade bokat resan tur och retur med tåg och taxi. Resan vid avresan från Göteborg började problemen. Den förbeställda taxin uteblev. Göran missade tåget, men hade tur att få en ny biljett med X2000 tre timmar senare.

Söndag kväll var det dags att resa hem. Taxin från konferenshotellet var bokad till klockan 16. På taxibolaget fanns det bara en telefonsvarare. På Stockholms färdtjänst sa man att man bara körde stockholmare och föreslog SOS Alarm som i sin tur inte trodde att Göran inte kunde vara riktigt klok som ringde dit.

På SJ sa man att all ombokning måste skötas av Riksfärdtjänst och Riksfärdtjänst har stängt under helgerna. Nästa besked från SJ var ett förslag att Göran skulle åka fönsterlös godsfinka till Hallsberg, vänta där i sex timmar för att därefter ta första morgontåget hem.

Slutligen lyckades färdtjänsten i Göteborg ordna med taxitransport hela vägen. En färd som kostade 8.000 kronor och var förenad med livsfara för Göran Markhede.

RED *

Köp aktier – köp självkänsla

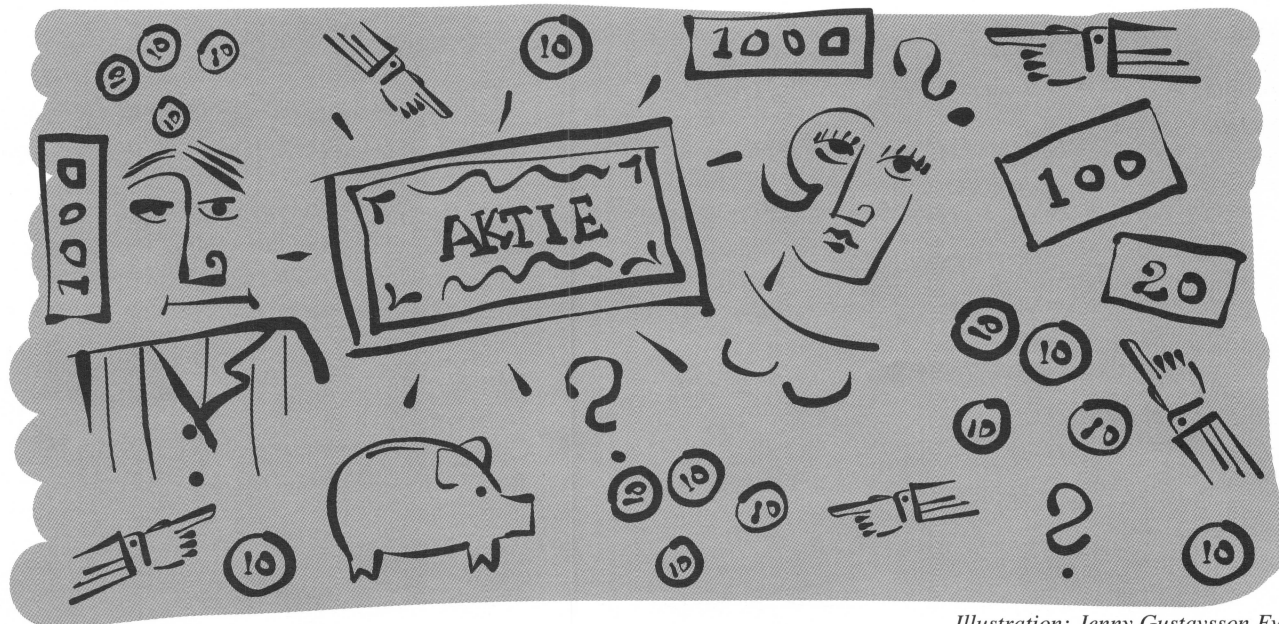


Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

”Kvinnor och ekonomi” var temat för en tjejträff i STIL. Intressant tyckte jag. Kanske jag skulle få tips om hur jag ska få min hushållsbudget att gå ihop. Investera för framtiden – köp aktier! var dock ledarens budskap. Jag kände mig som en ankunge bland svanar, är jag dum för att jag inte investerat min förtidspension i Astra? Tydligt, men jag får inga pengar över när jag ”investerar” i hyra, mat, medicin, sjukvård, bensin – de vardagliga behoven. Visst, jag unnar mig en bok ibland, gärna rockkonserter, föreläsningar av olika slag, men den summan lär inte räcka till några aktier. Jag sparar en liten slant varje månad till min brorson, gudson och mig, ett hederligt sparande, jag är uppfostrad till det. Du är en gammaldags proletär, sa en vän när jag frågade vad det är för fel på mig. Ja, jag börjar känna mig gammalmodig, det är bara Sven Wollter och jag som pratar om klassamhälle numera. Jag känner mig som, som en känd rockartist sjunger, ”kuriosa bland banditmaskiner”...

Ekonomi är viktigt, det lärde jag mig där jag växte upp i ett litet bruksamhälle. Inte för att investera i aktier, utan för att leva skuldfri och spara ihop till de saker man vill köpa. Till 99% var det kvinnorna som stod för ekonomin, det var allmänt känt att männen inte kunde hushålla med pengarna. De fick varje månad en liten slant till snus och tobak. Vin och brännvin tillverkade man själv. Så var det på femtiotalet, hur

det är idag vet jag inte, tiderna förändras. Och själv lever jag numera i förortsmiljö där de flesta verkar sakna sina rötter till det förgångna.

Trots att jag haft positiva förebilder av kvinnor samt även att sköta hushållsekonomin har jag idag själv svårt att få kredit och debit att gå ihop. Man måste rätta munnen efter matsäcken, sade alltid min mormor. Och det är väl det politikerna försöker lära oss människor som inte föddes med guldsked i munnen. Att vi ska tacka och bocka medan övriga i samhället tar för sig mer och mer. De kvinnor som var på tjejträffen var alla kvinnor med självkänsla och framåtanda, de vi verkligen behöver nå, kommer inte. Kanske tjej-gruppen i STIL först och främst behöver arbeta för detta, inte att investera i aktier!

Människor som har organiserat sig i alla tider har varit starka människor, oberoende av kön, samhällsgrupp, funktionshinder eller inte funktionshinder. Syftet med att organisera sig är att man vill kämpa för något man har gemensamt och tror på, något man vill förändra – vad vill vi kvinnor i STIL?

ÅWAH LUNDELL*

Du vet väl om att Du kan söka
arbete som
personlig assistent på nätet!
www.gil.org



I GIL fungerar min personliga assistans

”Mitt skapande arbete sker ofta när andra har gått och lagt sig.

Det är som om rofylldheten ger mig extra kraft att skapa.

Med GIL kan jag lägga upp och strukturera dygnet precis som jag själv vill”
(Bea)

GIL, Göteborgskooprativet för Independent Living, ägs och styrs, utan vinstintresse av medlemmarna själva. Eget behov av assistans berättigar till medlemskap. Alternativt erbjuds serviceavtal. GIL är arbetsgivare och erbjuder löne- och annan administration. GIL erbjuder vidare arbetsledarutbildning men också kamratstöd och en endagsintroduktion för assistenter.

GIL
Göteborgskooprativet för Independent Living®

Har Du några frågor? Kontakta GIL:
Stampgatan 15, 416 64 Göteborg,
Tel: 031-15 04 90, Fax: 031-15 18 08
E-post: kontor@gil.org,
Hemsida: www.gil.org

Independent Living i Slovakien

Vi har tidigare skrivit om Institutet för Independent Livings arbete i Slovakien, med pilotprojektet för personlig assistans. Adolf Ratzka kom nyligen tillbaka från Slovakien och berättar mer.

1996 inbjöds Institutet för Independent Living av det slovakiska socialdepartementet att tävla om ett kontrakt. Med 2,5 milj SEK från EU skulle man starta upp pilotprojekt för assistans och transporter för människor med omfattande funktionshinder. Erfarenheterna från projekten skulle ingå i den nya lagstiftning som regeringen planerar. Tjänstemän i socialdepartementet hade varit i kontakt med Independent Livingprinciperna: eget ansvar, valfrihet, brukarmakt istället för sjuk- och omyndigförklaring, institutioner – stationära och mobila. Man var nyfiken på vilka lösningar Institutet skulle föreslå. Medtävlingarna – universitet och företag med lobbyister i Bryssel – förordade traditionell hemtjänst och färdtjänst. Institutet rekommenderade ett system med kontantstöd till deltagarna för att anställa personliga assistenter och för

att åka med tillgängliga minibussar som – i regi av ett vanligt taxiföretag – skulle serva alla kunder inkl. rullstolsbrukare. Vi vann eftersom Socialdepartementet i Bratislava tyckte att vårt förslag borde stå som modell för den politik som man önskade sig i landet: efter den gamla planekonomins expertvalde skulle medborgarna själva bestämma sitt eget bästa.

ASSISTANS-PROJEKTET

Här följer en kort uppdatering av projektet. I november 1996 samlade jag assistansbrukare i Bratislava, berättade om IL och personlig assistans och uppmuntrade dem att bilda en försöksgrupp. De skulle välja styrelse, skriva stadgar och öppna bankkonto – jobb som ingen av dem hade varit med om tidigare. Styrelsen anställde projektledare, bokförare, juridiska och företagsekonomiska konsulter. Alla förtroendevalda och anställda – utom bokföraren – har funktionshinder. Det tog mig 6 månader med täta resor att nå dit.

I juni 1997 anställdes de första assistenterna och idag är de över 100.

Huvudsakliga problem har varit brist på förebilder för företagandet, den överbeskyddande synen på oss, och offentlighetens okunskap om personlig assistans-yrket. En skicklig media-kampanj med bla annonser och möten på stadens universitet förbättrade rekryteringssituationen betydligt.

TAXI-PROJEKTET

Särlösningar med egen växel, egna bilar, osv innebär alltid sämre kvalitet. Sårbarhet för nedskärningar och gör att kunden blir bemött som ett barn. Med taxiprojektets ca 650 000 SEK ville jag öka försöksgruppens betalningsförmåga. Taximarknaden skulle inse att dessa kunder är lönsamma. Vanliga taxiföretag skulle skaffa sig lämpliga minibussar för alla kunder inklusive rullstolsbrukare. Problemet var att man i Slovakien inte känner till de tekniska lösningarna – endast färdtjänstbussar finns. Dessutom måste EU-pengarna förbrukas inom ett år. Men jag ville att försöket skulle pågå i flera år – för att kunna tjäna som förebild för hela landet.



Institutet köpte 5 begagnade VW Caravelle bussar av 1996 årsmodell som förseddes med enkla ramper och fastspänningsanordningar. I Bratislava hittade jag en liten förening som hade haft kontakt med IL-rörelsen i Irland och kallar sig för Independent Living Center. Centret fick ta över bussarna för att leasa dem till taxiföretag på marknadsmässiga villkor. Centret är ansvarigt för att utbilda chaufförerna och övervaka kvaliteten. Ett avtal mellan CIL och taxiföretagen reglerar kilometeravgiften för kunderna (alla betalar den sedvanliga taxan oavsett om kunden har ett funktionshinder eller ej), framkörningsavgift (något högre för kunder som avänder rullstol), assistans från dörr till dörr (betalas enligt taxameterens tid) samt andra villkor som ska förhindra att personer med funktionshinder får sämre flexibilitet och kvalitet.

ANTALET GRATISRESOR VAR ETT SVÅRT BESLUT

Centret omvandlar taxiföretagens leasingavgifter till kuponger som delas ut månadsvis till medlemmarna i försöksgruppen. Kupongerna berättigar de 50 medlemmarna i gruppen till ca 8 gratisresor per person och månad. Antalet gratisresor var ett svårt beslut. Jag ville sprida kupongerna bland så många som möjligt så att de skulle smaka på friheten och kräva att den nya lagstiftningen även omfattar kontantstöd för resor. Leasingperioden är på 4 år. Taxiprojektet kommer alltså att dela ut kuponger fram till november 2001.

EN BRA SUMMA I STARTHJÄLP

Taxiprojektet kom igång först i november 1997. Det var svårt att hitta rätt taxiföretag, att förhandla fram avtalen och att få undantag från regeringen från en ny lag som förbjuder införseln av mer än en bil per år. Ändå hade vi tur. De taxichaufförer som kör projektets bilar som egna företagare fick en bra summa i starthjälp av arbetsförmedlingen. Förhoppningsvis kommer de tjäna så bra att fler taxiföretag skaffar sig liknande bussar för att köra kunder utan och med funktionshinder.

KONFERENSEN

I februari ordnade Institutet en konferens med experter (alla från IL-rörelsen) från Storbritannien, Tyskland, Österrike, Tjeckien och Slovakien. Vi

presenterade de två projekten i ett internationellt perspektiv inför nästan 100 deltagare från förvaltningarna, handikapprörelsen, och medierna. Vi jämförde situationen för människor med omfattande funktionshinder i våra respektive länder när det gäller assistans och kommunikationer. Det var tydligt att system med direkta utbetalningar till assistansbrukaren får högsta betyg – även om det finns stora problem i praktiken. Antingen är beloppen för små, så att de inte täcker hela assistansbehovet som i Tyskland och Österrike, eller så är det endast en försvinnande liten grupp som åtnjuter dessa medel som i Sverige.

4 SKAFFADE SIG ARBETE

PA-projektet i Bratislava presenterades av den stolta PA-gruppen. De beskrev hur deras lösning fungerar och vilken enorm förbättring i deras och deras anhörigas livsvillkor projektet innebär. Detta intygades av en vetenskaplig utvärdering som ingick i projektet. Anmärkningsvärt är att av de 22 deltagarna skaffade sig 4 personer ett arbete enbart på grund av sin förbättrade assistanssituation efter knappt ett halvt år. Det är en stor andel när man tar med i beräkningen att 2 deltagare är barn, 2 är ålderspensionärer och 3 redan hade ett arbete.

SYTEM MED TILLGÄNGLIGA LINJEBUSSAR

På kommunikationssidan visade vi sytem med tillgängliga linjebussar, spårvagnar och pendeltåg i bla Bremen, Tyskland (se STILETTEN Nr. 6, 96), och berättade om tillgängliga och integrerade taxibilar där alla oavsett funktionshinder kan åka i de flesta städerna i Storbritannien och Irland, i större städer i Spanien och norra Italien och på några platser i Tyskland.

Taxiprojekt i Bratislava presenterades av Centret för Independent Living. Återigen berättade entusiastiska deltagare i försöksgruppen vilken fantastisk rörlighet som de numera har. Om man bor i Bratislava behöver man inte vänta längre än 15 min under större delen av dygnet för att få en tillgänglig buss. Förbeställning är endast nödvändig när man måste räkna med att andra rullstolsbrukare ska till samma evenemang. Statistiken visar att resorna är ca 10% dyrare per körd km än andra taxiresor och ungefär hälften av det som de tradi-

tionella färdtjänstbussarna i Slovakien kostar. Efter så kort tid är det fortfarande för tidigt att uttala sig om andra taxibolag i Bratislava kommer att anskaffa sig liknande bilar. Men deltagare från Kosice, en större stad i landets östra del, var mycket intresserade och frågade mig en mängd detaljer.

Institutet för Independent Living fick mycket uppmärksamhet i medierna för dessa projekt. Jag fick poängtera att deltagarna själva hade fått jobba hårt och stå ut mycket osäkerhet för att projekten skulle lyckas. Jag var med i 4 intervjuer i TV och radio och har sedan dess fått en rad tidningsurklipp om Institutets framgångsrika och eleganta lösningar.

ETT KORT I DET POLITISKA SPELET

Socialministern inledde konferensen och gav en presskonferens. Några gånger tillfrågades jag om situationen i Sverige för vår grupp. När en journalist frågade mig om hur transportlösningen fungerar i Stockholm, svarade jag ärligt: "It stinks" och berättade att vi skulle nog också behöva ett liknande försöksprojekt i Stockholm.

BETYDELSE FÖR KOMMANDE LAGSTIFTNING

Ministern framhävde projektens betydelse för den kommande lagstiftningen. Hon markerade deras betydelse för de mänskliga rättigheterna av vår grupp i Slovakien. Någon påminde mig efteråt om EU:s hållning till Slovakien som eventuell EU-medlem. Slovakien, så uttalade man sig från officiellt håll i Bryssel, är fn inte redo för medlemskap. En anledning var just bristande respekt för mänskliga rättigheter. Ministerns utspel kan alltså innebära att den nya lagstiftningen för bl a personlig assistans-medel skulle ha goda chanser att gå igenom Parlamentet i höst i och med att man kan använda den som trumfkort för en ansökan om EU-medlemskap vilket eftertraktas av alla partier.

FRAMTIDEN

Uppdraget är avslutat men det finns en chans att en ny tävling till ett större projekt utlyses under sommaren för att förbereda landets assistansbrukare på den nya lagen. Gissa om Institutet ska vara med i tävlingen!

ADOLF RATZKA*

Slovos sorgliga historia

När jag startade projekten i Bratislava kände jag inte till vilka ofantliga transportproblem gruppens medlemmar hade att bemästra för att komma till våra möten. Taxiprojektet kom inte igång förrän november 1997. Medlemmarna i assistansgruppen får sedan dess gratis taxikuponger som de kan använda bl a för möten. Men innan dess måste det ha varit rena helvetet. Jag minns särskilt Slovo, en grabb på 18 år. Han hade nyss avslutat gymnasiet. Nu satt han bara hemma. Han kom till mötet med hjälp av sin äldre bror som konkade Slovo i hans manuella rullstol upp i vanliga linjebussar. De 4 färdtjänstbilar som finns i Bratislava drivs av välgörenhetsorganisationer med statligt stöd, men kör endast mellan kl 7 och 16. Inte på kvällen eller helgen.

Slovo berättade för gruppen om sitt livs största upplevelse när en katolsk ungdomsgrupp hjälpte några ungdomar som använder rullstol på ett sommarläger i Tatra-fjällen. Då hade han för första och enda gången i livet tillräckligt med assistans. De bar omkring honom så att han kunde vara med överallt.

Det är oftast Slovos mor som hjälper till med uppstigning och läggning. Under dagen är han ensam hemma.

Pappan, mamman och brodern arbetar. Han behöver en elstol men hans rum är så smalt att han inte skulle kunna vända rullstolen. Dessutom bor familjen några trappor upp och hissen är för liten för en rullstol. Att byta bostad är ett livsprojekt. Staten håller hyrorna nere men som följd byggs det endast privatfinansierade lägenheter med hyror som i väst. Vanligt folk har inte råd att flytta från sina gamla lägenheter. Tillgängliga bostäder har aldrig byggts.

Slovo berättade för gruppen att hans mor blir tröttare för varje vecka som går när hon hjälper honom till sängs. Han funderar på att frivilligt flytta till en institution så att han inte längre belastar familjen. När Slovo slutade komma till mötena fruktade jag att han hade flyttat till institutionen. Så var det inte. Väntetiden på en institutionssäng kan vara flera år. Brodern hade skaffat sig en flickvän och hade annat att göra under kvällarna än att konka lillebrodern upp för spårvagnar.

Jag tänker ofta på Slovo och undrar hur han har det. Kommer den nya lagen om assistansmedel i tid eller hinner han försvinna in på institution för att aldrig återvända?

ADOLF RATZKA*

Kommunerna bryter mot den svenska lagen

Jag kör el-stol och är funktionshindrad. Jag vill protestera mot nedskärningar inom en redan sönderfallande färdtjänst. Bussar som är beställda med god tidsmarginal för att kommunens blåklädda personal skall få möjlighet att planera, kommer inte i tid. Har passageraren otur så har kommunens personal planerat en samåkning, dvs en svängig rundtur, på någon timma, runt stadens alla framkomliga vägar. Kort och gott. Det är inte passagerarens behov som står i centrum.

Kommunallagen säger att: "kommuner och landsting får inte behandla sina medlemmar olika, om det inte

finns sakliga skäl. "Saklig" är enligt Nationalencyklopedin faktabaserad och inte baserad på värderingar.

Faktum är att vi funktionshindrade behandlas på annat sätt än andra medborgare. Vi kan tex inte åka tåg när och hur vi vill, som andra medborgare. Vidare kan vi inte åka buss, spårvagn eller tunnelbana. Som vi alla vet, är en budget uppbyggd på värderingar trots att det uppenbart är ett grovt lagbrott. Saken är att en budget skall byggas på medlemmarnas behov. Allt annat är ousäktligt.

STEFAN BLOM*

Att arbeta i Slovakien

Jag valde att bo på hotell. Det var billigare än att hyra en lägenhet under ett år. Dessutom skulle det ha varit väldigt svårt att hitta en tillgänglig lägenhet. Hotellet, byggdes under det grå 70-talet och skulle ha varit perfekt som kuliss i en rysare om det kalla kriget. Det har 2 rum som är relativt tillgängliga.

Från början var jag inställd på att anlita det befintliga färdtjänstsystemet, men insåg snabbt att det skulle vara ännu sämre än färdtjänsten i Stockholm, med vilken jag inte heller hade kunnat genomföra det här projektet. Då mitt arbete krävde flexibilitet fick jag köpa en Volkswagenbuss och teleskopramper. Bussen stals i oktober strax innan taxiprojektet kom igång och befinner sig sannolikt någonstans i förra Sovjetunionen.

De allmänna kommunikationerna som spårvagn, buss eller trådbuss har samtliga gamla höga insteg, vilket gör dem omöjliga att använda utan omfattande lyftassistans. det går inte med tunga elstolar. Detsamma gäller tågen.

Bratislavas gatumiljö är ungefär lika tillgänglig eller otillgänglig som Stockholms. Det finns ett fåtal avfasade trottoarer men avfasningarna är alltför branta.

När det gäller språket i arbetet så klarade jag mig inte med tyska eller engelska utan fick anlita professionella tolkar av mycket skiftande kvalitet.

Jag hade en speciell assistent för Slovakien-projektet, Paul Petric, som bor i Stockholm och ursprungligen kommer från Bratislava. Vi träffades för många år sedan när han arbetade för färdtjänst. Han var oersättlig genom sina språkkunskaper, personliga kontakter och sakkunskap. Utan honom skulle jag inte ha klarat uppgiften.

ADOLF RATZKA*

Ingen anledning att skjuta på besluten

Handikappombudsmannen, Inger Claesson Wästberg, (I fortsättningen HO) har sammanfattat sin treåriga verksamhet i en rapport till regeringen. Utgångspunkten i arbetet har varit hur Sverige lever upp till de 22 standardregler vilka i korthet skall se till att jämlikhet på alla plan uppnås för människor med funktionsnedsättning. HO höll presskonferens måndagen den 16 februari 1998.

HO konstaterar att Sverige lever upp till reglernas moment 2-4, om rät



Handikappombudsmannen Inger Claesson Wästberg, Foto HO:s presstjänst

tigheter på individnivå, på ett bra sätt ur ett internationellt perspektiv. Sverige har åttio lagar som reglerar ett hundra-tal rättigheter enligt standardreglerna.

SVÅRARE FÖR DEN ENSKILDE

Den enskilde får dock svårare att få sina behov till godosedda på grund av kommunernas krympande ekonomier. Suget efter juridisk vägledning är mycket stort vilket bl a intresset för HO:s juridiska vägledning via <http://www.handikappombudsman.se> visar. HO menar att avgörande för hur väl behoven tillgodoses är vilken handläggare man har. Den som mest är intresserad av att hålla kommunens budget undanhåller rättigheter för den enskilde. Likaså kan behandlande

läkare många gånger låta bli att skriva remisser p g a de kostnader som drabbar den egna budgeten.

MÅNGA FUNKTIONSHINDRADE UPPLEVER ATT DE HAR DÅLIG EKONOMI

Bland människor med funktionsnedsättning är det tre gånger så många som i motsvarande grupp utan funktionshinder som upplever att deras ekonomi är dålig, visar en undersökning (HO:s rapport sid 110 och framåt) som dock inte tog ställning till vilka faktorer som ligger bakom.

Vad det gäller standardreglernas punkt 5-12 som framförallt reglerar den fysiska miljön ligger Sverige dåligt till jämfört med t ex USA, England och Storbritannien. För att råda bot på det skall ombudsmannen fr om nu arbeta med "standards" – sätta upp tidsgränser för när en åtgärd skall vara genomförd. Som exempel nämndes att alla offentliga myndigheter senast år 2000 skall ha texttelefon.

Senast år 2005 skall alla grundskolor vara fullt tillgängliga. Att de inte är det är anmärkningsvärt med tanke på att skolor ofta är allmänna lokaler under kvällstid. De ska dessutom vara tillgängliga som arbetsplatser för funktionshindrade och lärare och föräldrar med funktionshinder. Otillräckliga kommunala budgetar får till följd att tillgänglighet inte prioriteras.

Senast år 1999 skall alla bussar som köps in för linjetrafik vara tillgängliga med rullstol.

Läget är nu sådant, menar HO, att problemen är identifierade. Det finns ingen anledning att skjuta på besluten. Återstår bara att bestämma när de skall genomföras.

HO verkar också för ett tillägg till brottsbalkens §16 så människor med funktionshinder inte skall kunna diskrimineras i näringsverksamhet. Den omfattar idag alla andra grupper.

HO arbetar för att det skall finnas rättighetslagar och beklagar de förändringar som gjorts i socialtjänstlagen som tar bort rätten att överklaga vissa beslut till länsrätten.

Då HO påtalar fel och brister försöker man på de flesta områdena i samhället korrigera. Färdtjänsten är det enda område där man konsekvent skyl

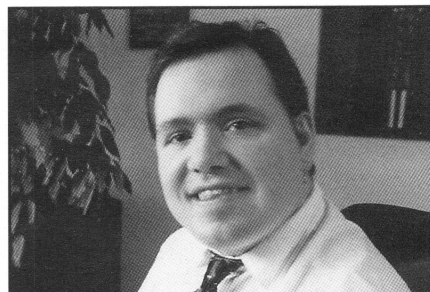
ler på den dåliga ekonomin, utan att förändra.

ÄMBETET IFRÅGASATT UTOMLANDS

Det faktum att flera av ombudsmännen i Sverige inte är tillsatta av riksdagen, utan av regeringen, ifrågasätts av andra länder menar HO. Ombudsmannen själv skulle i princip kunna få sina anslag beskurna om man lägger fram en obekväm rapport.

JOHAN SJÖGREN*

Du vet väl om att Du kan söka
arbete som
personlig assistent på nätet!
www.gil.org



**Med GIL kan jag
förverkliga mig själv**

”Som en av GILs grundare vill jag understryka de idéer som ligger bakom begreppet prsonlig assistans. Vi ville ta makten över våra liv för att kunna ta ansvar och förverkliga oss själva. I GIL är brukarmakt, demokrati och solidaritet fortfarande de viktiga principerna och jag känner mig nog som den kapten som sist lämnar båten.” (Stefan)

GIL, Göteborgskooperativet för Independent Living, ägs och styrs, utan vinstintresse av medlemmarna själva. Eget behov av assistans berättigar till medlemsskap. Alternativt erbjuds serviceavtal. GIL är arbetsgivare och erbjuder löne- och annan administration. GIL erbjuder vidare arbetsledarutbildning men också kamratstöd och en endagsintroduktion för assistenter.

GIL
Göteborgskooperativet för Independent Living®

Har Du några frågor? Kontakta GIL:
Stampgatan 15, 416 64 Göteborg,
Tel: 031-15 04 90, Fax: 031-15 18 08
E-post: kontor@gil.org,
Hemsida: www.gil.org

Att komma in – men ändå inte



Foto: Tomas Remmers

Det ska finnas möjlighet för alla att studera på universitet och högskola. Men för studenter med funktionshinder räcker det inte med att bli antagen – du måste också kunna komma in i själva byggnaden på högskolan. Idag är 1/3 av sveriges utbildningsinstitutioner stängda för studenter med funktionshinder.

Alla som blivit antagna till universitet och högskolor ska också kunna ta del av utbildningen. Men i en rapport till regeringen visar Sisus, Statens insti-

tut för särskilt utbildningsstöd, att det inte räcker med att du blir antagen till en högskola om du är funktionshindrad. För det är inte säkert att du kan ta dig in i byggnaden!

– Tidigare har det inte funnits något riktigt underlag som beskriver hur tillgängligheten ser ut på sveriges högskolor och universitet. Funktionshindrade studenter som blivit antagna till högskola eller universitet och som ringt skolorna och frågat om tillgängligheten

har ibland fått mycket oklara svar. Idag finns hela materialet på Internet: www.sisus.se/thut, säger Michael Blom, projektledare för THUT-projektet (Tillgänglighet för funktionshindrade vid Högre UTbildning).

UMEÅ ÄR BÄST OCH LUND SÄMST

De yngre högskolorna och universiteten har bättre grundtillgänglighet än de äldre. I Umeå är 90% av institutionerna tillgängliga mot endast 40% i Lund.

– I Lund har kartläggningen satt igång ett ambitiöst förbättringsarbete, fortsätter Michael Blom.

ATT KUNNA TA EN ÖL PÅ KÅREN

– Att studera innebär inte bara föreläsningar. Under studietiden knyter man ofta vänskapsband, på studentkåren och i studentkorridoren. Därför är det beklämmande att bara 45% av kårerna och nationerna är tillgängliga för studenter med funktionshinder, framhåller Carl Leczinsky, kanslischef på Sisus.

0,6% AV BOSTÄDERNA ÄR ANPASSADE

Det finns 50.000 studentbostäder i Sverige idag. Endast 300 är anpassade för funktionshindrade. Stiftelsen Stockholms studentbostäder har 6.059 studentbostäder men bara 3 stycken anpassade för funktionshindrade.

– Kartläggningen visar inte bara bristen på anpassade studentbostäder, utan också på den ojämna fördelningen i landet. Hälften av de 300 bostäderna ligger nämligen i Ronneby i anslutning till högskolan där.

EN RÄTTVISEFRÅGA

– Kartläggningen bekräftar också uppfattningen att allt för få studenter med funktionshinder studerar vidare efter gymnasiet just på grund av att de faktiskt inte kommer in i själva byggnaden. Det är oroande, särskilt som högre utbildning har blivit allt viktigare för att kunna konkurrera med arbetsmarknaden. Vår förhoppning är att kartläggningen ska bidra till att handikappfrågorna lyfts fram i utbildningsdebatten. Det är en rättvisefråga, avslutar Carl Leczinsky.

(PRESSMATERIAL FRÅN SISUS)

ELBYL är ett ungdomsprogram med sändningstid när dessvärre större delen av TV-publiken har gått och lagt sig och just i det här fallet utgick eftermiddagsrepsen pga ett inslag om pornografi som inte ansågs vara lämpligt att sända under barntid.

Programseriens annorlunda profil har inte minst präglats av programledarna Clara Mannheimer, Tarik Saleh och Juan Ruz uppträdande i rutan. De redovisar naket och öppet sina värderingar och sin oförmåga att ta ställning i ofta mycket kontroversiella ämnen. Ett program som för ovanlighetens skull inte innehåller några pekpinningar, som för det mesta lämnar frågorna obesvarade till tittaren som får avgöra själv. Ett unikt förhållningssätt i TV-världen och i dagens media överhuvudtaget.

– Vi har fått kritik och blivit påhoppade från alla håll, säger Tarik Saleh. Inslaget om Veronica var ett inslag i vår sk videodagbok. Det hela fungerar så att vi lånar ut videokameror till människor som får filma sig själva.

Vi har försökt göra egna reportage om handikapp, men av olika anledningar har det misslyckats i slutändan. Jag måste säga att jag är lite dåligt informerad om just det, men jag tror att det i ena fallet var föräldrar som stoppade och att det i det andra fallet var det förståndaren för någon institution som gick emellan. Som sagt orsakerna känner jag inte till, säger Tarik.

Veronica har alltså fått låna en videokamera och hon har därmed helt själv kunnat styra inspelningen. Resultatet av hennes filmande har sedan redigerats till ett sju minuter långt inslag.

En av de bästa TV-skildringarna av hur man kan leva med personlig assistans är betecknande nog gjord av en person med eget funktionshinder – Veronica Svensk från Jakobsberg utanför Stockholm. Hennes inslag sändes i ungdomsprogrammet Elbyl i början av februari. Vi blev nyfikna på hur det gick till när hon fick denna möjlighet.

Jag måste personligen säga att det var fascinerande att få ta del av en värld som jag inte känner till och så nära inpå. En värld som jag förstår sällan skildras på det här viset, fortsätter Tarik.

Många reagerade starkt på inslaget och tyckte det var fantastiskt bra. Ett faktum som visar att vi själva var ganska oförberedda var diskussionen på morgonmötet dagen efter. Delar av inslaget var nämligen textat och flera tyckte att det var onödigt eftersom man hela tiden hörde vad Veronica sa. Det var ju som att idiotförklara henne, menade dom.

Andra hävdade att det stundtals var svårt att höra vad Veronica sa och att texten därför var nödvändig avslutar Tarek.

– Mikrofonerna vi använder i videodagböckerna har inte professionell standard och därför föreslog vi Veronica att texta vissa delar, säger Keja Stenström som producerat och redigerat inslaget.

Keja berättar vidare att hon vänt sig till RBU och därigenom fått kontakt med Veronica.

– Veronica fick låna utrustningen flera månader. Hon bestämde själv vad som skulle filmas. Hon skickade fortlöpande kassetter till oss och vi tipsade henne hur hon kunde göra för att så bra som möjligt säga det hon ville. Slutligen har vi redigerat och bantat ner filmen till det avsnitt som skulle sändas. Efter redigeringen fick Veronica se resultatet för att godkänna och för att se om hon kände igen sig i den slutliga bilden. Det är ungefär så vi arbetar med videodagboken, säger Keja Stenström.

ROLAND EWERS*

Elbylredaktionen, Foto: STVs pressjäst



ersonlig assistans



Veronica Svensk, Therese Hagman

VERONICA SVENSK är bara 19 år och på tröskeln till att på allvar pröva sina egna vingar. I ungdomsprogrammet Elbyl fick hon nyligen chansen att visa sina färdigheter.

I samarbete med programmets producent Keja Stenström och med lånad amatörutrustning förmedlade hon en bild av sig själv som en ung tjej, vilken som helst, med vardagsbilder som vem som helst kan känna igen sig i. Med farhågor, drömmar om framtiden, förhoppningar om arbete osv. Det faktum att Veronica har ett funktionshinder efter en cp-skada kom helt i bakgrunden och kändes betydelselöst i framställningen.

En förklaring till Veronicas självständighet är hennes erfarenheter av personlig assistans.

– När jag skulle fylla tretton var jag tvungen att sluta fritids och mina föräldrar började kämpa för att jag skulle få personlig assistans. Efter ett par år beviljades jag assistans två kvällar i veckan och en helg i månaden. I dag har jag ca 160 timmar per vecka.

De första två åren var det om jag inte minns fel föreståndaren för mitt fritids som hade arbetsgivaransvaret. Sen har min mamma tagit över det. Så är det idag, men i praktiken är det jag själv som har det största ansvaret.

Ett tag hade jag en person på kommunen som arbetsgivare, men det fungerade inte alls. Jag har inga egna erfarenheter av boendesevice eller hemtjänst, men den lilla kontakten med kommunen var mycket negativ. Tanten förstod inte alls vad det hela rörde sig om. Hon höll på sina principer och hävdade tex att assistenterna vid en viss tidpunkt skulle ha rast. Var och en som har personlig assistans vet att ju att det inte finns utrymme för principiella raster i det behovet.

Jag vill ha assistansen ordnad på ett annat sätt i framtiden. Jag vill frigöra mig helt från mina föräldrar, bli oberoende och sköta allt själv, vilket jag i praktiken gör idag. Jag skulle dock helst vilja ha den tyngre administrationen vad gäller löner och så ordnad av någon annan. Jag har hört talas om STIL och sneglar väl lite åt det hållet. STILs ideologiska bakgrund vet jag däremot inte så mycket om.

ROLAND EWERS*

Jag vill vara helt oberoende

POLAR assistans

FÖLJETONG

Christoffer, huvudpersonen i denna fiktiva historia lever under förhållanden som ytligt sett inte funnits på ett halvsekel i vårt land. På "Tallmon", ett av Polarassistans servicehem har han just funnit en vän. En kvinna som inte låtit sig kuvas av den människoovärdiga och stenhårda diciplin som råder där.

Vinstdrivande privata assistansanordnare hade utnyttjat LASS/LSS-reformen för att tjäna pengar på den och Polarassistans och dess ägare hade insett möjligheten, köpt upp de små aktiebolagen och slutligen förhandlat sig till totalentreprenad inom hela den så kallade omsorgssektorn. Regering och riksdag har sett lösningen som ett billigt alternativ. Omfattande rationaliseringar i kombination med obefintlig insyn har gjort livet nästan outhärdligt för Christoffer och hans kamrater.



Illustration:
Jenny Gustavsson Ewers

Christoffer kontrade med att han kände igen flera tendenser i föreningen Oberoende Liv. En stor skillnad var trots allt att här ägde och styrde medlemmarna själva.

I ett krisartat ekonomiskt/administrativt läge hade dock föreningen tvingats anlita professionella krafter "utf från". De komplicerade arbetsuppgifterna krävde både kunskap och arbets-

erfarenhet och ur gruppen människor med omfattande funktionshinder kunde man inte direkt ösa sådana krafter. Gruppen hade ju sedan lång tid satts vid sidan av arbetsmarknaden.

Christoffer berättade att det blev ett gap mellan de som arbetade på kansliet och föreningens medlemmar som var svårt att överbrygga. Medlemmarna

hade också en tendens att slå sig till ro med den nya friheten och suga dess sötma och en del såg till och med ledning, styrelse och kansli som sin motpart. Intresset för medlemsmötena minskade. Vid sidan av en del naturliga förklaringar menade Christoffer att han trodde att själva den stela mötesformen kunde vara en orsak. Många människor känner sig främmande för mötesrutiner. De kanske skulle bli inspirerade till engagemang under helt andra former.

Kvinnan nickade eftertänksamt och bad Christoffer fortsätta.

Christoffer konstaterade då att som hon ju säkert kände till ledde en rad inskränkningar i assistansreformen till att Oberoende Livkooperativen slogs ut, eftersom dess medlemmar hade de största assistansbehoven med tex höga obtillägg. Privata alternativ som aktiebolag, assistansanordning i de etablerade handikapporganisationernas regi, och bolag som kommunerna startat, klarade sig av olika anledningar.

Hon nickade åter instämmande och tillfogade att de politiska åtstramningarna lett till mycket långtgående beskrningar av friheten i det aktiebolag hon anlitade.

En signal ljud plötsligt och påminde dem om verkligheten. Det var dags för dagens rehabilitering.

Socialdemokraterna hade åter kommit till makten. De regerade nu i koalition med centern. En mittsamverkan som låg i linje med genomförandet av tvåtredjedelssamhället.

Det var dags att återställa ordningen tycktes den allmänna inställningen i partitoppen vara. Det innebar bla att handikappomsorg skulle skötas av det allmänna i kommunal regi. Stadsministern hade också lång erfarenhet av kommunalpolitik.

En lag, tillkommande på kommunförbundets initiativ tog bort individens rätt att överklaga sociala myndigheter och försäkringskassors beslut och sopade i ett slag rent från högar på domstolarnas bord.

Tjänstemän i kommuner, landsting och på försäkringskassor återfick balansen och kunde åter agera med den maktfullkomlighet som de alltid hade gjort.

Fortsättning följer i nästa nummer

STILETTEN kan bli
ännu vassare med Din
medverkan.

Berätta om episoder
eller händelser som
betytt något i ditt liv
som person med funk-
tionshinder.

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

Tipsa om hjälpmedel
eller uppfinningar som
underlättat för dig.

Visa på offentliga plat-
ser 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 läsa-
re.

Skriv debattinlägg,
artiklar, kåserier, noti-
ser, foton, teckningar
mm.

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

Upprop till kvinnor

Jag startar upp ett projekt inom Forum Kvinnor och handikapp där jag ska arbeta med våld och övergreppsfrågor.

Till detta söker jag kvinnor som har varit utsatta för våld och övergrepp direkt relaterade till funktionsnedsättningen. Våld och övergrepp är ett stort och svårt område. Det handlar såväl om fysiskt och psykiskt våld och övergrepp.

Jag har för avsikt att intervjua ett antal kvinnor och sedan sammanställa detta till en bok för publicering. På detta sätt hoppas jag väcka en ökad förståelse, ge en insikt i att kvinnor med funktionsnedsättning i första hand är kvinnor och med andra ord kan råka ut för våld och övergrepp, precis som alla andra i samhället. Med detta hoppas jag väcka en debatt så att kvinnor med funktionsnedsättning, även de kan känna trygghet och få den hjälp som kan behövas vid tex en misshandel.

Du får vara anonym, men jag skulle uppskatta att några kan gå ut med bild och namn.

Skriv ned en del om dig och dina refarenheter och skicka detta till:

Forum Kvinnor och Handikapp.
Tema Våld och övergrepp
c/o RNj, Box 9514, 102 74 Stockholm, Tel: 08.668 96 93, Fax: 668 88 86

Ser fram emot ett givande samarbete.

Gunilla Hårdberg

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>

Kvinnlig danspartner

Jag dansar rullstolsdans (sittande) i Nacka hi. Söker nu en kvinnlig danspartner.

Träning på torsdagskvällar klockan 19.00-21.00.
Nu finns VM, SM och Solnaspelen. År 2002 är rullstolsdansen med i handikappOS också. Hör av dig om du är intresserad.

Lars Lind 08-6436476 070-4155548

DEBATT

I kläm mellan laissez faire och den sociala ingenjörskonsten

Politiken när det gäller människor med funktionshinder handlar mest om pengar. Det är oftast beloppet på ersättningar och bidrag som diskuteras, sällan formen av de åtgärder med vilka staten vill stärka vår position i samhället. Ändå är formen avgörande. I den här artikeln granskar jag socialpolitiska instrument på vårt område utifrån ett Independent Living-perspektiv, alltså utifrån hur våra möjligheter till självbestämmande och självrespekt påverkas. Vid artikelns slut föreslår jag en ny åtgärdsform.

Hur behandlar samhället medborgare som av någon anledning behöver det offentliga stöd? I den här artikeln försöker jag att granska de olika socialpolitiska instrument som finns för människor med funktionshinder. Granskningen sker utifrån dessa instruments effekter på den enskildes möjligheter till självbestämmande och integritet.

Ett funktionshinder – framför allt ett omfattande funktionshinder – är oftast en belastning för individen. Hur stor belastningen blir beror på faktorer som tex individens och familjens finansiella och sociala resurser samt samhällsutformningen, bl a graden av industriell utveckling, infrastrukturen, inkomstfördelningen, rättsväsendet och attityder.

En viktig faktor som kan minska eller öka belastningen av ett funktionshinder på den enskilde och familjen är graden och arten av engagemang från staten. (Med "staten" menar jag här för enkelhetens skull stat, landsting och kommun.)

Staten kan påverka våra möjligheter dels genom att bättre anpassa samhället till alla människors behov och dels genom att stödja den enskilde genom individriktade åtgärder.

GENERELL SAMHÄLLSANPASSNING

Med generell samhällsanpassning menas här att göra samhällslivet på alla

områden tillgängligt för alla medborgare. Ett vanligt exempel är tillgänglighet i den byggda miljön och i de allmänna kommunikationerna för personer som använder rullstol. En ramp istället för en trappa ner till tunnelbanan t ex ger alla personer möjligheten att ta sig över nivåskillnaden oavsett om de går, drar barnvagn eller kör rullstol. Alla har nytta av rampen. Ingen som använder den behöver känna sig utpekad eller särbehandlad. Tillgänglighet för andra grupper kan innebära textade TV program för döva, ljudsignaler i gatumiljön för synskadade, osv.

"Universal design" är ett engelskt begrepp för att göra miljöer eller föremål tillgängliga och användbara för alla. "Universal design" betyder att man tar hänsyn till allas behov med en och samma lösning. Alltså inga så kallade "handikapptoiletter" med handikappsymbolen på dörren utan toaletter som alla kan använda oavsett om de har funktionshinder. Handikapptoiletten med symbolen leder tanken till att det finns tre sorter människor: män, kvinnor och könlösa på hjul. Precis som parksoffor med "For blacks only" och "For whites only". Då tror man också att det finns helt skilda sorter människor. När jag var i Sydafrika innan den nuvarande regeringen avskaffade Apartheid kände jag igen likheten i tankesättet.

Det bästa sättet att säkerställa att universal design-konceptet används är genom lagar som noggrant föreskriver hur byggnader, kommunikationer, informationsmedier – kort sagt all offentlig verksamhet – ska utformas. Lagen ska ha sanktioner och sanktionsmekanismer så att t ex affärer, biografier, kontor eller TV-kanaler som bryter mot lagen döms till mycket kännbara böter. Varenda överträdelse beivras. "Zero tolerance" som det heter inom brottsbekämpningen.

Universal design-konceptet kan utvidgas till alla områden som regleras av lagar, förordningar och normer – inte

enbart infrastrukturen utan även det kulturella utbudet, utbildningen, arbetslivet, näringslivet, familjerätten m m. – hela samhällslivet. I ett samhälle baserat på universal design skulle lagar och normer utformas så att alla människor garanteras lika rättigheter och skyldigheter på alla områden – oavsett arten och graden av funktionshindret. Det betyder t ex – för att nämna några aktuella fall – att Svenska Kyrkan inte kunde neka en kvinna att bli prästvigd pga hennes behov av personlig assistans och att en restaurangägare inte kunde vägra tillträde till gäster pga utvecklingsstörning.

Det land som kommit längst med lagstiftning som säkrar rättigheterna för människor med funktionshinder är onekligen USA. Under de senaste decennierna har man successivt byggt upp en bred anti-diskrimineringslagstiftning för att säkerställa funktionshindrade medborgares rätt i den byggda miljön, i kommunikationerna, arbetslivet och näringslivet. Det senaste tillskottet är ADA, Americans with Disabilities Act, från 1990 som har blivit rättesnöre och ett exempel att sträva efter för medborgarrättsorganisationer av människor med funktionshinder i hela världen.

Även i Sverige skulle vi behöva en ADA. Här finns det ingen lagstadgad rätt för barn med funktionshinder att besöka samma skola och samma klass som sina icke-funktionshindrade lekamrater. I USA skulle en justitieminister inte kunna sitta kvar, som offentligt säger att hon har "viss förståelse" för restaurangägaren som kastat ut en grupp gäster med intellektuella funktionshinder. Det är fortfarande helt lagligt i Sverige att nobba en arbetssökande enbart pga ett funktionshinder. I Sverige byggs det fortfarande otillgängliga affärer, arbetsplatser, bibliotek, flygterminaler m m. Byggherrar behöver inte oroa sig för straff eftersom den svenska Plan – och Bygglagen är tandlös.

INDIVIDRIKTADE ÅTGÄRDER

Istället för generell samhällsanpassning har man i Sverige oftast valt individriktade stödåtgärder för att minska effekterna av ett funktionshinder. Tex har man länge haft färdtjänst istället för tillgängliga allmänna färdmedel. Individriktad stöd kan ges kontant eller i natura. Ett exempel på kontantstöd är pengar från försäkringskassan till assistansbrukare.

Åtgärder i form av kontantstöd kan vara skattefinansierade eller utformade som rena försäkringar. I Sverige är – så vitt jag vet – alla kontanta offentliga stödinsatser finansierade av skattemedel. Ett exempel på en försäkring – en stödinsats som finansieras genom de försäkrades premier – är den tyska "Pflegeversicherung" alltså försäkring för vård och assistans. Hela befolkningen måste enligt lag betala en viss summa per månad till en särskild statlig kassa. När man sedan behöver assistans eller vård hemma eller på institution pga olycksfall, sjukdom eller ålder betalar kassan ut pengar direkt till den försäkrade.

De flesta individriktade offentliga stödinsatserna i Sverige ges i natura dvs i form av produkter och tjänster. Exempel är kommunal hemtjänst, färdtjänst, hjälpmedel osv.

Jag försöker nu visa vilka konsekvenser dessa olika arter av samhällsin-satser har på den enskildes möjligheter till självbestämmande och integritet.

GENERELL SAMHÄLLSANPASSNING KONTRA INDIVIDUELLA BIDRAG

Generell samhällsanpassning har flera fördelar. Universal design kräver oftast inga extra kostnader om dessa aspekter tas med redan i planeringen. I de fall högre kostnader uppstår, måste man se dem över hela objektets livslängd och i jämförelse med kostnaderna för alternativa lösningar. Ta tex tillgängliga allmänna kommunikationer. I flera städer i Europa finns det låggolvbussar och spårvagnar med inbyggda lyftplattor som möjliggör att rullstolsbrukare obehindrat kan åka kommunalt – istället för färdtjänst. Utan telefontider, utan förbeställning, tillsammans med familjen och vänner. Här i Stockholm har jag bara färdtjänsten som alternativ. Färdtjänsten ställer mig inför valet att antingen åka med min familj eller med min assistent men inte med familj och assistent. Försök förklara för min 3-

åriga dotter varför hon och mamma får ta flygbussen till Arlanda medan pappa och hans assistent måste ta färdtjänst. Jag ville betala samma belopp till färdtjänsten som flygbussen kostar för fru och barn. Det gick inte.

Allmänheten är beroende av de allmänna kommunikationerna och brukar ställa krav på täta turer och punktlighet. Personer med funktionshinder kan dra nytta av dessa krav, eftersom även vi i sådana tillgängliga system tillhör allmänheten. Av samma anledning är vi bättre skyddade mot nedskärningar. Det är lätt för landstinget att spara pengar genom att göra färdtjänsten så oattraktiv att folk hellre stannar hemma än att utsätta sig för förödmjukelsen. Men det är betydligt svårare att hindra oss från att åka med buss och tåg när de redan är tillgängliga.

Generella åtgärder kan inte inkomstprövas. Vem som helst kan köra över en avfasad trottoarkant. Generella lösningar brukar inte kritiseras för att de kan missbrukas. De ger ju inga fördelar åt vissa människor som någon annan inte kan få. De flesta samhällsanpassningar för funktionshindrade människor gagnar även andra grupper. Tillgängliga bussar gör livet lättare för äldre människor och småbarnsföräldrar. På- och avstigningen går fortare. Bussarna kan köra tätare turer och presterar mera för pengarna. Alla vinner.

I ett utopiskt samhälle som helt och hållet är byggt enligt universal design-principen skulle många – om inte de flesta människor med funktionshinder klara sig bra utan större individriktade stödåtgärder från samhället. Det finns tom de som tror att alla skulle klara sig helt utan individriktade stödinsatser. I och med att vi skulle ha samma möjligheter på arbetsmarknaden, skulle vi ha råd att själv bekosta de extra levnads-kostnader som våra funktionshinder medför. Jag tror inte det. Även i ett sådant samhälle kan personer med omfattande fysiska eller intellektuella funktionshinder behöva stödinsatser som är anpassade till individens behov.

Jag själv tex behöver någon som hjälper mig ur sängen på morgonen. Även långtgående generella samhällsanpassningar kan inte tillgodose detta behov. Det behövs helt enkelt mänsklig arbetskraft. Arbetskraft är dyr i Sverige. Trots mitt kvalificerade arbete skulle jag inte ha råd med att bekosta min personliga assistans helt själv. Människor

som jag är alltså beroende av individriktad stöd. Om sådant stöd inte kommer från staten, är vi beroende av familjen och välgörenhet. Detta är situationen för oss i de flesta länderna.

De flesta individriktade insatserna är inte garanterade av lagen och även de lagstadgade kan ändras från en budgetperiod till den andra, som händer med assistansersättningen. Insatsernas ambitionsnivå brukar följa konjunkturen. I en expanderande ekonomi kan samhället känna sig "generöst". Tidigare t ex ingick personlig assistans för en veckas semesterresa i Socialtjänstlagens "skäliga levnadsvillkor". Men inte nu längre.

INKOMSTPRÖVNING – DAGENS FATTIGVÅRD

Individriktade stödinsatser kan vara inkomstprövade eller ej. Inkomstprövning förknippas med insyn i den enskildes och familjens privata liv, med integritetskränkning, särbehandling och förödmjukelse. Det luktar fattigvård.

I många länder följer man subsidaritetsprincipen, dvs staten ingriper i den mån den enskilde och dess familj inte har råd. I Sverige t ex säger Socialtjänstlagen att bistånd kan ges "om inte behovet kan tillgodoses på annat sätt". Detta tolkas av en del kommuner så att man inte är berättigad till färdtjänst, om familjen äger en bil och maken går arbetslös. Våra liv och familjeförhållanden blir därmed föremål för närgående utredningar. Vi måste förklara, motivera och försvara de levnadsvillkor som alla andra tar för givna. I andra europeiska länder är nästan alla insatser inkomstprövade. Där blir ett funktionshinder en hård belastning för hela familjen.

Inkomstprövning anses nödvändig för att förhindra att fel människor får stöd. Kontrollapparaters storlek och kostnader motiveras med att skattebetalaren vill vara säker på att pengarna används på rätt sätt. Att man förorsakar marginaleffekter på ibland över 100% i den disponibla inkomsten, att man därmed tar bort ekonomiska incitament till arbete och skapar en bidragsberoende underklass med bidragsmentalitet – dessa kostnader bryr man sig inte om.

VEM BEHÖVER SOCIALA INGENJÖRER?

Många individriktade stödinsatser finns i form av tjänster och produkter istället för kontanta medel. Varför ges hem-

tjänst, färdtjänst, hjälpmedel, ledsagar-service, nattpatrull i natura men inte sjukpenning, föräldrapenning eller andra försäkringsförmåner? Barnbidraget kunde betalas ut i form av barnkläder. De kunde tillverkas i statliga fabriker så att skattebetalaren kan känna sig trygg över att barnen får vettiga, ändamålsenliga kvalitetsplagg och inte tunna modegrejor som unga föräldrar lätt kan falla offer för. Det var faktiskt ett allvarligt menat förslag från socialminister Alva Myrdal på 40-talet. En annan socialdemokratisk socialminister, Gustav Möller, däremot argumenterade att det oftast är inkomstförstärkning som behövs, att man kan lita på medborgarnas förmåga att avgöra sitt eget bästa. Tur att Möller-linjen vann. Annars skulle pensionärerna få sin pension i form av konserver med fiberrik mat, anrikad med vitaminer och mineraler efter årstiden och mottagarens ålder.

ASSISTANSPENGAR GER

DUBBELT SÅ MYCKET I KVALITET

Natura-insatser ger staten och skattebetalaren den bästa garantin för att stödet håller sig inom budgetramarna. Man efterfrågar ogärna dessa tjänster. De som har egna resurser och kan välja, står inte ut med den omyndigförklaring som de medför. Så var det med den kommunala hemtjänsten. När man sedan baserade budgetprognosen för den nya statliga assistans-reformen på hemtjänstsiffror var det bäddat för fel. Det blev dubbelt så många timmar per person i genomsnitt som samma grupp behöver nu i form av personlig assistans. Förr inskränkte man sitt behov av hemtjänst till ett absolut minimum. Nu, med assistansersättningen vill man använda assistansen för att verkligen leva. Man kan kanske dra slutsatsen av detta att kontanta assistans-pengar ger dubbelt så mycket kvalitet som hemtjänst i natura?

Att personlig assistans dessutom kostar mindre per timme än kommunal hemtjänst är ytterligare ett bevis på hur mycket effektivare det är att låta människor bli subjekt över sina egna liv istället för att förvalta dem som passiva objekt.

Om kontanta stödinsatser är så mycket effektivare, varför finns det så få? Varför finns fler natura-insatser för människor med funktionshinder och äldre än för andra grupper? Kan det

vara så att staten anser att vi har ett större behov av social ingenjörskonst? Har vi inte klargjort att vi har egna preferenser och förmågan att själva bestämma över våra liv? Gör vi inget motstånd mot översittare och besserwissermäniskor?

VAD ÄR BÄST

FÖR SJÄLBESTÄMMANDET?

Vilka slutsatser kan vi dra? Åtgärder för generell samhällsanpassning är onekligen bäst för vår integritet och självbestämmande. De förmedlar synen att samhället är till för alla, att vi är medborgare av samma klass, inte andra klassens medborgare. Med individriktade stödformer däremot framstår vi som "klienter" eller tom "patienter", eftersom problemet ses hos individen. I Stockholm måste jag åka färdtjänst. I Bremen, München, New York, Madrid och 100-tals andra städer kan jag ta buss. Kan då felet ligga hos mig när jag inte kan åka buss i Stockholm?

Individriktade stödformer, så som de är utformade idag, pekar ut oss som en belastning för skattebetalarna. Skattebetalarna tar sig rätten att ha åsikter om hur vi använder dessa stödformer. På 80-talet var jag med i en demonstration mot dåvarande statsministerkandidaten Adelssohn som bla ville skära ned på färdtjänsten. Då kom en dam i rutig Östermalmskostym fram till oss demonstranter och sa: "Nej, färdtjänsten kommer vi inte ta bort. Men det är klart att det finns missbruk, när folk tar färdtjänsten till systemet."

"DE SVAGASTE SVAGA"

Individriktade stödinsatser bär kostnader som de flesta aldrig tänker på. För att få igenom reformer som t ex assistansersättningen måste allmänheten först övertygas om reformens nödvändighet. Ofta har jag hört politiker och journalister utmåla oss med tårar i ögonen som "de svagaste av de svaga". De menar väl och lyckas ofta med strategin. På det sättet vinner vi kanske slaget, men förlorar kriget. Vilken företagare som söker en duktig medarbetare vill anställa en av "de svagaste i samhället"? Vilken vettig människa förälskar sig i någon som framställs som tycka-synd-om-objekt i medierna? Självt blev jag brutalt påmind om dessa kostnader när sociala distriktsnämnden 1 i Stockholm vägrade mig och min fru medgivande till adoption pga mitt funk-

tionshinder. En av de "svagaste" anses inte lämplig som far.

FUNKTIONSHINDERFÖRSÄKRING

— EN LÖSNING?

I den mån individriktade stödåtgärder är nödvändiga – efter att alla möjligheter till generell samhällsanpassning har uttömts – vill jag helst se en försäkringslösning för dem. En försäkring där alla – enligt lag – varje månad betalar sina premier. Om man sedan får ett funktionshinder, skulle försäkringen betala de extra levnadskostnader som funktionshindret medför. Alla nuvarande individuella stödinsatser som t ex personlig assistans, hemtjänst, hjälpmedel, bostadsanpassning osv. skulle ersättas av försäkringen med kontanta medel. Med dessa medel skulle vi kunna köpa tjänster och produkter från valfri leverantör enligt vår egen bedömning.

OM NÅGON KROCKAR MIN BIL

Vad skulle effekten bli? Om någon krockar min bil och förstör den och försäkringen ersätter skadan, behöver jag inte känna mig tacksam. Försäkringen ifrågasätter inte mitt behov av bil, har inga åsikter om pengarna används för att köpa en Volkswagen eller Rolls Royce. Jag anses inte som "tärande" av mina medmänniskor. Jag har gjort rätt för mig. På liknande sätt skulle en sådan funktionshinderförsäkring hjälpa oss att slippa känna oss som bidragstiggare som lever på allmänhetens välgörenhet via skattemedel. Vi skulle inte längre behöva känna oss som en belastning för samhället och riskera att bli utpekade som "de svagaste av de svaga", vi kunde vara stolta, oberoende medborgare som själva bestämmer över sina liv under eget ansvar.

Jag kan tänka mig invändningar mot en sådan lösning och hoppas på en debatt.

ADOLF RATZKA*

PSYKOTERAPI

*Vill Du ha terapi eller handledning.
Jag är utbildad psykoanalytiker,
har handledarutbildning och har
också arbetat med barn på PBU.*

Lilian Rudstedt St. Paulsgatan
7B, 118 46 Stockholm
Tel. 08/6416984

EN FUNKTIONSHINDERFÖRSÄKRING skulle kunna uppfattas som ett oerhört starkt och innovativt inslag i den annars relativt svaga svenska socialpolitiken. En idé likt den Adolf skisserar tenderar oss dock att leda oss in på nya och då även oprövade vägar.

Idag erhåller en person med funktionshinder allehanda stödformer ur den svenska socialförsäkringen. Stödets form och omfattning följer oftast omfattningen av funktionsnedsättning. Här kan nämnas handikappersättning, sjukbidrag och förtidspension. I angränsande områden till socialförsäkringen ligger även andra stödformer såsom tillhandahållande av hjälpmedel, bostadsanpassning, stöd och service, tex hemtjänst enligt socialtjänstlagen och personlig assistans enligt LSS och LASS samt färdtjänst (på kommunal och riksnivå).

Gemensamt för de nu uppräknade stödformerna är att de bekostas via staten eller kommunernas (landstingens) budget. Den enskilde har – när så beslutats – rätt att erhålla bidrag eller service i den ena eller andra formen. Kostnaden finansieras genom skatt och förmånerna är ofta helt oberoende av den enskildes ekonomiska möjligheter att helt eller delvis bekosta det han eller hon är i behov av. Förmånerna utges oberoende av inkomst och förmögenhet. De är dessutom sällan föremål för beskattning.

DEBATT

Vilket är Adolfs främsta syfte?

Avgifterna till systemen tas idag in genom skattedebitering. Ibland genom särskilda skatter där ändamålet delvis är begränsat, tex arbetsgivarens avgift för sin personals sjukförsäkring (inkl sjukbidrag/förtidspension). I andra fall debiteras vissa kostnader ut via den samlade statskassan där huvudentäkten är allmän inkomstskatt, förmögenhetsskatt, moms osv.

Finns det några alternativ till dagens skatte- och avgiftsfinansierade modeller? Ja, kanske, men tveksamt är om det är en modell likt den Adolf skisserat. Vad jag inte riktigt får fram av Adolfs inlägg är, vilket det främsta syftet är med hans förslag. Detta måste få sitt svar innan man kan skissera detaljerna.

- Är det den enskildes brist på inflytande
- Är det osäkerhet eller rädsla inför det faktum att politikerna genom beslut hela tiden kan förändra tillva-

ron för oss som är (eller gjorts) beroende av systemen

- Är det med vetskap om hur det fungerar på andra håll i vår värld, som är den främsta orsaken till Adolfs intresse för en funktionshinderförsäkring?

En försäkringsmodell likt den Adolf skisserat får mig att tänka på hur privat försäkring fungerar. Där utgår man från huvudregeln att kostnaderna aldrig får vara större än intäkterna. Kollektivets premier skall täcka de kostnader som vissa i det försäkrade kollektivet gör anspråk på, samt den administration detta medför. Den dag då intäkterna inte längre förslår att täcka kostnaderna får premien höjas eller villkoren för försäkringsersättning skärpas.

Ett sådant system kan säkert ge individen större valfrihet och makt (inom ramen för givna villkor) men samtidigt är en modell med försäkring som utgångspunkt minst lika vanskelig ur politisk synvinkel som de system vi lever med idag.

Med detta inlägg har jag velat vidra till den debatt som jag hoppas satts igång i och med Adolfs mycket intressanta förslag.

STEFAN KÄLL*

Några kommentarer och varningsflagg angående Adolfs förslag om en Funktionshinderförsäkring

För ungefär 15 år sedan skapade Adolf Ratzka tillsammans med några kamrater Independent Living-lösningen på Personlig Assistans, tankar som på djupaste humanitära grund helt kom att ligga bakom de medborgerliga rättighetslagarna LASS/LSS när de trädde i kraft 1994. Nya makthavare och fränscha byråkrater gör sedan dess allt de kan för att ersätta de humanitära grunderna i LASS/LSS med monitorer.

Analysen i Adolfs artikel instämmer jag till fullo i. Vad jag känner tveksamhet inför är idén om Funktionshinderförsäkring. Några kommentarer och varningsflagg:

Vi betalar ju redan nu en skyhögt försäkringspremie till statens försäkringsbolag Försäkringskassan, cirka åtta procent av lönesumman. Och när vi vill sätta försäkringen i kraft, gör kassans tjänstemän allt de kan för att slipa betala i avsikt att spara pengar. En "privat" lösning skulle dras med

samma problem. Det privata bolagets vinstmarginal skulle krympa om för mycket betalades ut till försäkringstagarna genom tjänstemän som ser mer till de försäkrades situation än till bolagets vinst.

För övrigt blåser statens oss medborgare på ohyggligt mycket pengar redan idag. Sjukförsäkringarna går enligt RRV's senaste revision med 24 miljarder(!) kronor i överskott. Pengar som staten pytsar in i sitt "svarta hål" och som inte kommer försäkringstagarna till godo. Detta kallar jag bedrägeri, men mycket få tycks bry sig. Sverker Olofsson i TV-programmet Plus skulle inte få annat att göra om Försäkringskassan synades lika noga av honom som de privata försäkringsbolagen.

Det är inte en ny skatt som behövs. Det som krävs är att staten använder de redan inbetalade premierna via nuvarande skatter till vad de är avsedda för – att de utan byråkratiskt krångel går till

baks till de försäkrade när de råkat ut för någonting som försäkringen ska täcka, exempelvis funktionshinder. Och inte, som under flera år tillbaka, används för att betala statens sanslösa skulder förorsakade av oskickliga politiker och byråkrater. Kräver man den "solidariteten" av mig ställer jag bara inte upp längre! Mitt förtroende för samhällsmaskineriet är redan i allvarlig gungning.

Jag har ingen färdig lösning, men skulle mycket väl kunna tänka mig att frågan om t.ex. funktionshindrade människors behov av transporter och förflyttning på helt egna villkor utan behjälpliga "experter", lagstiftningsmässigt skulle lyftas upp på samma rättighetsnivå som LASS/LSS. Frågan måste bort från landsting och kommuner! Precis som skedde när det gäller Personlig assistans tack vare Adolf & Co.

CLAES NYDAHL*

DEBATT

"Slår mig inte för bröstet"

Jag vill fortsätta debatten om arbetsledning och relationen arbetsledare – assistent, vars första inlägg fanns i STILETTEN nr 4/97.

Jag är arbetsledare i STIL sedan 8 år tillbaka, men jag "slår mig inte för bröstet" för det. Jag gör fortfarande en hel del fel. Glöm inte att jag och alla andra arbetsledare bara är människor. Sätt oss inte på piedestal.

Tro nu inte att jag tycker att det är helt okej att arbetsledarskap innebär att man kan behandla sina assistenter hur illa som helst. I relationen arbetsledare – personlig assistent måste det finnas en ömsesidig respekt.

Det finns ett gammalt talesätt som säger "Det är inte den enes fel att två träter". Därmed vill jag säga att det är viktigt att prata ut om schismer och missförstånd.

Självklart borde det vara arbetsledaren som ser till att skapa ett klimat för en bra relation och ömsesidig respekt. Men ni assistenter kan faktiskt hjälpa era arbetsledare på traven. Det är nog inte så konstigt om din arbetsledare är rädd och känner sig lite "hotad" av dig. Arbetsledaren kan vara rädd att förlora makten och kontrollen över sitt eget liv.. Det är inte alltid så lätt att acceptera att någon annan utför de uppgifter som man själv skulle utföra om bara förutsättningarna hade funnits. Här finns det också ett gammalt talesätt som det kan finnas en del sanning i för en del arbetsledare – "Själv är bäste dräng". Det stämmer i alla fall in på mig. Jag har svårt att helt och fullt lita på att assistenternas arbetsuppgifter blir utförda så som jag vill. Det är förstås jobbigt både för mig och mina personliga assistenter. Jag har ingen enkel lösning men det skadar aldrig att tala ut.

Visst förstår jag att du som assistent tycker det är bäst att hålla tyst och acceptera "vad som helst" från din arbetsledare inte minst när arbetsmarknaden ser ut som den gör. Du skulle ju kunna förlora jobbet därför att det inte

faller arbetsledaren på läppen att du framför protester, börjar ifrågasätta eller bara undrar hur du ska utföra dina arbetsuppgifter. Allt för att din arbetsledare ska bli nöjd och så att du slipper känna dig som en programmerad robot. Du assistent, betänk då följande. Passar verkligen du och din arbetsledare ihop? Stämmer kemin? Trivs du verkligen att jobba som personlig assistent med allt vad det innebär? Trivs du med att vara arbetsledarens "armar och ben" eller tog du jobbet för att du behövde pengarna? Kanske du behöver ta mod till dig och ta upp dessa frågor både med dig själv och med din arbetsledare? Ingen av er mår särskilt bra i längden, om inte du trivs. Många kilon kan lyftas från dina axlar om du och din arbetsledare kan prata ut om saken.

Jag måste också poängtera att det inte alltid är läge för att prata. Känn efter. Var lite lyhörd och smidig så att din arbetsledare har tid till att prata med dig. Jag pratar med mina assistenter mycket och ofta, däremot kan ju inte jag som arbetsledare veta vad just "Ulrika" tycker och känner om hon inte säger något. Arbetsledarskap innebär inte att man är tankeläsare. Jag tror nog inte att jag frågar särskilt ofta hur mina personliga assistenter "ser" på jobbet hos mig, men jag hoppas och tror att de skulle säga till om jag lastat på dem sånt som de inte vill ha.

Det är ju kluvet att ena stunden vilja prata om allt, få råd eller ännu värre tro att ens personliga assistent är psykolog och i nästa stund förkasta honom/henne till "assistentgarderober" när man får

besök eller något annat att bry sig om. Du assistenten, du kanske behöver overseende med din arbetsledare. Det är faktiskt inte så himla enkelt att alltid vara på alerten på sin egen fritid. Faktum är att jag tycker det är svårt att vara en god arbetsledare som alltid är klar med anvisningar och önskemål.

När jag ibland ska nyanställa någon och jag bjuder hem de mest intressanta sökande till anställningsintervju, brukar jag tala om att det tar mycket tid i anspråk att snacka med varandra, men att jag inte söker någon sällskapsdam. Det handlar mest om att jag måste få ett flyt på de praktiska sakerna i mitt liv. Jag visar dem sysslolistan, vilken jag skrivit för att man som assistent ska kunna ta egna initiativ under dagen. Kommunikation är ett nyckelord hos mig.

Min situation är sådan att jag har mycket svårt att klara mig utan assistans och att ha assistans för mig innebär att jag klarar mig "lika bra" som personer som har alla synbara funktioner i behåll.

Att ha behov av assistans varje dag är inget man önskar sig, men att ha personlig assistans under egen kontroll är oslagbart och jag kan inte tänka mig någon annan lösning.

Jag har inte personlig assistans hela dagarna, men däremot varena morgon och ca 8 timmar per dag.

Innan jag blev funktionshindrad jobbade jag som "hemsamarit" så visst vet jag att det här med att assistera någon annan är ganska påfrestande ibland, både fysiskt och psykiskt. Jag har däremot aldrig jobbat som personlig assistent.

När det gäller yrket personlig assistents status tror jag att allmänheten är dåligt insatt beroende på att yrket är så nytt så man vet ingenting om relationen arbetsledare/personlig assistent.

MONICA ANDERSSON*

Annonsera i STILETTEN

Nej mamma, inte en cp!

Nej, mamma, inte en CP!

Det var svaret jag fick av min dotter för några år sedan när jag berättade att jag skulle bjuda några kompisar från min skrivkurs hem på middag.

Mina barn och jag var nya i de funktionshinderades värld. Min dotters reaktion speglar den okunskap vi blir bemötta av i de andras värld. Marias kunskap om någon med en cp-skada var obefintlig. Hon visste bara att man använde ordet cp på svenska i betydelsen att någon är dum. Hon var rädd för vad hennes kompisar skulle säga och ville inte träffa någon som var "dum".

Det har tagit några år för mina barn att ändra denna oförskämda vana att kalla någon för cp. Det kan hända fortfarande eftersom det tyvärr är det språkbruk som används i skolan, men nu korrigerar flickorna själva sitt språkbruk eftersom de vet vad cp egentligen betyder.

Att det har tagit några år att ändra deras beteende visar hur svårt det är att ändra människors attityder och vanor. Men denna erfarenhet bevisar också att det ändå är möjligt att ändra människors attityder och beteende.

Det stigma som går hand i hand med funktionshinder utgår från det som

betraktas som en normal social identitet. Det är onormalt att vara funktionshindrad. Jag undrar varför denna syn är så stark? Är det en rädsla vi funktionshindrade väcker hos de andra? Kan dessa känslor vara uttryck för hur andra upplever ett funktionshinder, något opraktiskt, något som förhindrar människan att uppnå ett bekvämt liv, något som kostar både i tid och pengar? Finns det något skrämmande med det faktum att allting inte är perfekt?

Ju längre jag lever desto mer inser jag, att det normala är att vi alla är onormala eller olika på många sätt. Det kan vara funktionshinder, hudfärg eller den kulturella bakgrunden. Människans personlighet varierar, det finns inte två exakt lika människor på jorden. Det perfekta är relativt, det finns inte. Hur kan dessa motstridiga attityder leva kvar?

När min dotter hade träffat mina vänner med cp skador, såg hon hur normala de var. Det kan hända att de satt i rullstol, gick "konstigt", pratade annorlunda, eller inte alls, men det var inget konstigt med det.

Processen hade flera steg. Min dotters rädsla i början övergick till att hon tyckte synd om mina vänner. Jag fick

berätta för henne att de inte ville att hon skulle tycka synd om dem. Det var svårare för henne att släppa denna känsla eftersom hon ville att de skulle kunna gå som hon, eller prata som hon. Hon tyckte att det måste vara svårt att inte kunna prata eller gå. Jag förklarade att det är det också, men vissa saker är man tvungen att acceptera. Jag förklarade att dessa svårigheter kan man lära sig att leva med, men inte med svårigheten att inte bli sedd med respekt och som en likvärdig människa.

Synen på oss funktionshindrade som svaga och onormala människor, som ska omhändertas gör att vi bli behandlade som objekt och inte får våra rättigheter erkända. Vi vill vara jämlika, bli bemötta med respekt, sedda för det vi är. Negativa attityder finns tyvärr, och vi har ett komplicerat arbete framför oss för att ändra dem. Vi måste sprida kunskap om våra funktionshinder. Vi måste få vår situation sedd som en social fråga med ett politiskt perspektiv, och vi måste kräva vår rättighet att leva på lika villkor i ett samhälle för alla.

JAMIE BOLLING*

Svar till "wheel on"

I en insändare under rubriken "Vem är det egentligen kassan undersöker?" (STILETTEN, nr 5, 1997) menar signaturen "Wheel on" att det går att identifiera vem som har svarat på enkäterna i försäkringskassans kundundersökning.

"Så är det inte alls", säger Eva Olkiewicz, undersökningsledare på Riksförsäkringsverket. "Tvärtom, så har vi gjort allt för att garantera anonymitet. Det finns ingenting på enkäterna som kan identifiera den som har svarat – varken namn, nummer eller någonting annat. Vi har alltså ingen aning om vilka som har besvarat enkäten. Eftersom vi inte kan registrera vilka som svarar, har vi skickat ut påminnelsen om att svara på enkäten till samtliga.

Det är detta som signaturen har

missuppfattat! Enkäten var ställd till hans hustru, men man och hustru slog istället ihop sina erfarenheter. Kryssade för "man" i stället för "kvinna", och postade enkäten. När påminnelsebrevet kom, med standardformuleringen "Ditt svar kan inte ersättas av någon annans", tolkade signaturen detta, som att vi inte var nöjda med det svar de skickat in. Men så är det naturligtvis inte! Vi kan inte, bland tiotusentals oidentifierade enkäter, upptäcka om någon skrivit man i stället för kvinna, eller beskrivit någon annans erfarenheter i stället för sina egna. Förutsättningen både för att människor skall svara uppriktigt och att vilja svara över huvud taget är att enskilda individers anonymitet skyddas i detta slag av undersökningar."

EVA OLKIEWICZ

Ännu inte övertygad

Om det nu är så som Eva O berättar om FK's "kundundersökning" kan jag bara tycka att informationen om hur den var upplagd borde varit bättre eftersom denna nu var så lätt att "missförstå." För övrigt så var svarsblanketterna märkta med Försäkringskassans kontorsnummer. Vad detta innebär när det gäller kundidentifiering när kontoret är mycket litet, säger sig självt. Min skepsis kvarstår.

"WHEEL ON"*

Anna

– Ja, o ja det gör jag, svarar Anna på min fråga om hon trivs med sitt arbete som personlig assistent. Det är ett bra och omväxlande arbete, i alla fall för mig. Jag har arbetat i ett drygt år nu. Jag började att arbeta efter mina studier, jag hade funderat på att söka arbete som assistent och hade turen att "få ta över" efter en kompis till mig som skulle sluta. Just hos min arbetsledare är jobbet väldigt omväxlande.

Är det inte omväxlande för andra assistenter?

– Det vet jag inte, det är naturligtvis väldigt olika. Beroende på vilken arbetsledare man har. Hos min arbetsledare är det som sagt väldigt omväxlande. I och med att hon arbetar så får jag följa med henne på olika resor och evenemang som ingår i hennes arbete. Det ser jag ju som en klar fördel. Det är klart att andra assistenter kanske inte arbetar just som jag gör.

Anna har arbetat för tre olika arbetsledare inom STIL.

– I och med att man tillbringar sin tid "dygnet runt" med sin arbetsledare så händer det ju mycket saker. Om man arbetar hos en person som är hemma och eventuellt är sängliggande så kanske man vet mer hur dagen kommer att te sig. "Vid den tidpunkten händer det, och vid den tiden det" osv. Om man arbetar hos en aktiv arbetsledare som är med i olika föreningar eller arbetar, ja, då blir det ju annorlunda.

Anna har också provat på andra yrken inom vården. Vid en period arbetade hon på ett gruppboende för mentalt funktionshindrade. Ett par månader arbetade hon på terapiavdelningen på ett ålderdomshem och hon har även varit inom hemtjänsten.

Kan du se någon skillnad mellan att jobba t ex i hemtjänsten och att jobba som personlig assistent?

– Jag trivs mycket bättre med att

jobba som personlig assistent. Jag tyckte att det var väldigt jobbigt inom hemtjänsten just för att man var hos så många olika personer och man skulle stressa runt hela tiden. Man träffade också väldigt många deprimerade personer som längtade efter att få dö...

Det är klart, säger Anna och funderar, dessa personer var ju äldre, och det finns väl säkert de som är deprimerade även om man arbetar som personlig assistent inom STIL också, fast jag tror att det inte är lika självklart att det är på det viset. Jag mår bättre själv när jag jobbar som assistent eftersom det inte är lika psykiskt påfrestande för mig.

Anna fortsätter att jämföra med kommunen och kommer fram till att:

– En STIL-medlem anställer ju själv sin assistent. Det gör att man har goda förutsättningar att trivas tillsammans redan från början. Det är också en fördel att slippa springa runt hos olika personer som inom kommunen. Jag lär känna min arbetsledare och hans eller hennes behov bättre när det blir mer kontinuerligt.

Om jag säger IL, vad tänker du på då?

Att ta makten över sitt eget liv. Att bestämma själv. Jag tror att det är det IL står för (förutom att det betyder Independent living). Och att det inte ska finnas någon institution som ska bestämma över mig och vad jag ska göra på dagarna.

Anna tycker att det är en fördel för henne som assistent att jobba inom IL, mycket på grund av att hon personligen står för det.

– Det kanske är därför jag tycker att det är jobbigt att arbeta någonstans där det finns en institution som bestämmer över oss, säger hon och skrattar. På institutioner får man ju t ex inte hjälpa personer med vad som helst, för så står det i reglerna... Jag menar, hur gör man då? (Ja, hur gör man då? Man kanske väntar på att föreståndaren för institutionen skall komma in och ge sin tillå-

telse för att förflytta någon från t ex, toaletten till rullstolen? Cattrins anm.).

Hon har bestämda åsikter, Anna. Inte alls så att hon vill "pracka på" åsikterna på andra. Hon bara tycker så. Om andra människor tycker något annat så lyssnar hon på det men hon är inte rädd för att säga sin syn på saken, ja, dvs om hon tycker att det är nödvändigt förstås, det är inte alltid hon tycker det...

– Ha, ha, nej jag tycker att det är upp till var och en att bestämma. Har man ett samarbete, som inom STIL, då måste ju arbetsledaren – tillsammans med sin assistent komma fram till bästa lösningen på olika problem. Jag tror inte att någon annan kan bestämma det.

Du verkar ju vara relativt insatt i just IL rörlsen. Tror du att övriga assistenter också är det?

– Nej det tror jag inte.

Har du förslag på hur man kan göra för att de ska få mer information om IL, eller tycker du att de inte behöver ha den informationen?

– Jag tycker nog att assistenterna behöver den informationen. Som det är nu så är det väl upp till arbetsledaren att informera sina assistenter? Sedan är det ju väldigt trist att inte alla gör det. Jag vet inte hur mycket STILs kansli eller styrelsen ska "gå in" och informera för att få sina medlemmar att berätta.

STILs tanke är väl att arbetsledaren själv ska informera?

– Jag tror inte att det fungerar. Arbetsledaren kanske väljer att inte tala om det eller så tycker han/hon att det inte är så viktigt. Det kan medföra att assistenten får en konstig syn på vissa saker pga att arbetsledaren inte klargör saker. Jag tror inte det är något positivt.

Vet du hur många "arbetskamrater" du har inom STIL?



Foto: Cattrín Hurtig

Att bli smittad av Annas (23 år) positivitet är lätt. Hon skrattar ofta och verkar inte tycka att det finns allt för mycket här i livet som är besvärligt. Det tar nästan ingen tid alls för Anna att svara på frågan om hon trivs med sitt arbete som personlig assistent. Hon skrattar och säger: –Ja, o ja!

– Ja, vad kan det vara... tvåtusen kanske? Jag vet inte. Det var en ren gissning. (ca 1300 anställda, Cattrins anm).

När jag frågar Anna om hon tycker att arbetet är ensamt så svarar hon med ett skratt:

– Nej, jag tycker det är skönt att arbeta själv. Jag har arbetat hos en person där man ibland arbetade i "lag". Det var knepigt ibland... för, man har ju alltid olika relationer till sin arbetsledare, precis som man har med alla människor. Min erfarenhet är också att det kan bli mycket "prat" mellan assistenterna om sin arbetsledare. Det förstår inte jag. Man har ju trots allt tystnadsplikt.

Så du saknar inget slags "samkväm" för assistenter?

– Nej, jag tycker inte att det hör hit. Det kan säkert vara jobbigt för många att man är "tvingad" att umgås så mycket enbart med sin arbetsledare. Men det är ju så jobbet är. Det finns assistenter som har ett behov av att prata av sig, men då tycker jag att man ska söka sig till ett annat jobb, för det ingår inte i detta jobb.

När jag frågar henne om hon vill säga några sista ord så svarar hon först att hon inte tror att hon har något speciellt att säga. Jag börjar plocka ihop mina saker och gör mig färdig för att gå när Anna ivrigt säger:

– Jo föresten, jag skulle vilja säga att det är synd att arbetet som personlig assistent har så dåligt rykte i allmänhet. Yrket förtjänar helt klart ett bättre rykte.

Det tackar vi för, Anna!

CATTRIN HURTIG

Riedel - Ratzka Dorothea
Peterséns väg 2
127 41 Skärholmen

B



ANKLAGELSER

Lars Mullbacks stridsskrift ANKLAGELSER är en verklig och fängslande, rykande aktuell thriller. En pocket på 200 sidor som man inte släpper förrän den är färdigläst.

För många av oss med funktionshinder har träning och rehabilitering i praktiken inte lett till några avsevärda förbättringar och fler än jag kan säkert vittna om motsatt resultat – i forskningens tjänst. Rehabilitering har också ofta varit en påtvingad sysselsättning. Något som vi förväntas vara upptagna med väsentliga delar av våra liv istället för att förverkliga oss själva på andra sätt, genom att tex skaffa utbildning och arbete, bilda familj osv. Företeelser som för gemene man ter sig självklara.

Lars Mullback har däremot hittat en källa till verkliga och revolutionerande förändringar. En resa med fyraåriga cp-skadade Maria Andersson var avgörande. De skulle tillsammans besöka Petö-institutet i Ungern och Lars ville dokumentera med film. Mötet med den konduktiva pedagogiken som tillämpas där var omskakande. På tre månader lärde Lars sig att äta själv. Ett resultat som gängse rehabiliteringsmetoder i Sverige misslyckats med i trettiofyra år. Maria, den egentliga anledningen till resan, genomgick också på kort tid omfattande förbättringar.

Lars Mullback skriver skickligt både målande och dokumentärt närvarande. Hans sätt att generöst lämna ut sig själv gör att man känner sig inbjuden. Man följer andlöst hans gastkramande berättelse om kroppens kamp för att slutligen fästa en köttbit på gaffeln och föra den till munnen. Eller hur han lär sig bemästra de motspänstiga musklerna för att dricka ett glas vatten.

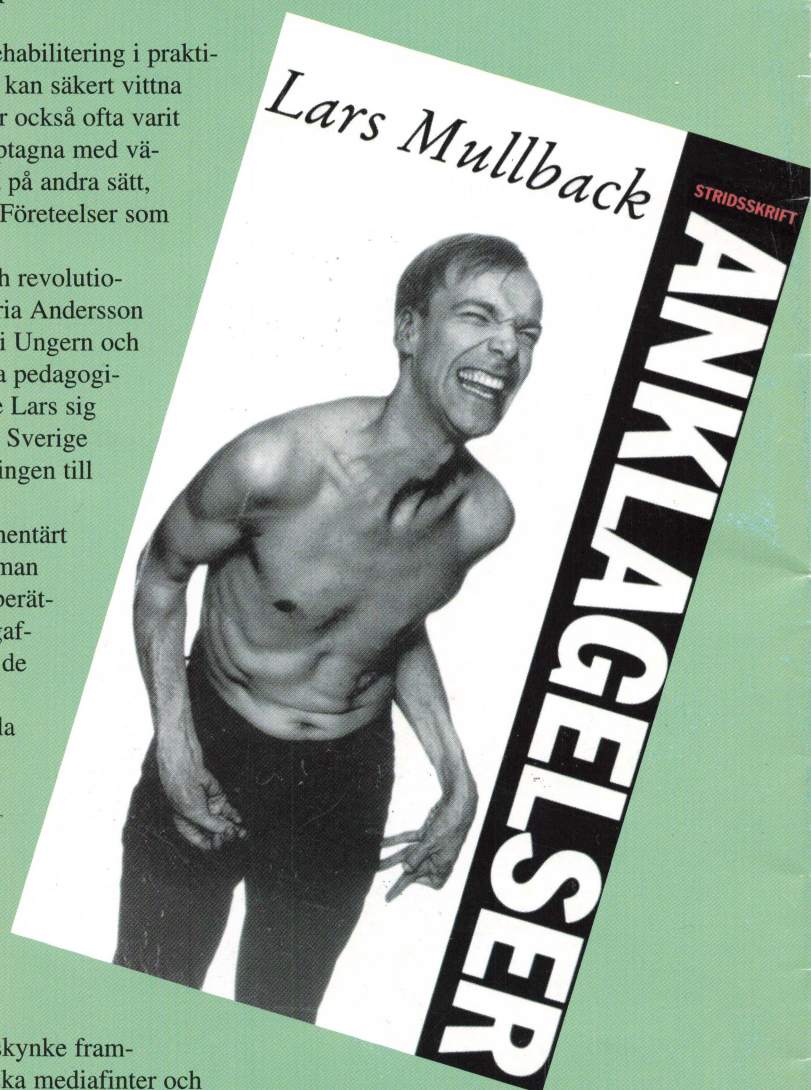
Han inser dock att hans nya erfarenheter kommer att ställa honom mot hela det medicinska etablissemangen och Socialstyrelsen i synnerhet. Det handlar om pengar och det handlar om prestige. Det handlar om mötet med en stålhård omänsklig och helt avhumaniserad byråkrati. Berättelsen om denna maktstrid är olidligt spännande, lärorik och framför allt dokumentär.

Insikten om hur maktapparaten genomsyrar alla led ända ut i det yttersta grenverket skrämmer. Mullback känner sig slutligen totalt övergiven – som en rättshaverist.

Med generationer av felbehandlade cp-barn som ett rött skynke framför sig, för han ändå kampen mot seger. Genom en del taktiska mediafinter och tillsammans med ett hundratal beslutsamt demonstrerande cp-skadade och föräldrar till cp-skadade barn lyckas han överrumpla motståndaren.

Den strid som Lars Mullback fick föra har många paralleller med den kamp vi i Independent Livingrörelsen nu för, för att bevara resterna av den en gång så stolta assistansreformen. Motståndet är ofta osynligt. Det drivs inte bara av pengar utan även av fördomar och prestige och metoderna är intrigata och maktfullkomliga. Vi har mycket att lära av Lars Mullback och hans "stridsskrift" ANKLAGELSER.

ROLAND EWERS *



Häggblunds förlag 1997.
ISBN 91-7123-064-5

Nästa **STILETTEN** kommer i juni 98