

ST



ETTEN

NR 3/98 ÅRGÅNG 13.

ORGAN FÖR INDEPENDENT LIVING SVERIGE.

Independent Living Sverige. För mänskliga fri- och rättigheter. Mot diskriminering och särlösningar!

VALEXTRA



INNEHÅLL

Allmän information	2
Ledare	2
Har (s) vänt i frågan om lagstiftning mot diskriminering?	3
Handikappombudsmannen sammanfattar	4
Hearing om lagstiftning mot diskriminering	5
Judy Heumann: Ni måste bli arga!	10
Fem frågor till riksdagsledamöterna om handikappolitiken	12
Svaren i sammanfattning	13
Bruksanvisning till riksdagsenkäten	14
Är Sverige redo för personval?	14
Debatt: HO måste få ökade befogenheter	15

Adolf Ratzka* och Judy Heumann*, IL-pionjärer, i spetsen för en demonstration som avslutade flera dagars internationellt seminarium om lagstiftning mot diskriminering av människor med funktionshinder i samarbete med SHIA och HO. Foto: Micke berg

Independent Living Sverige

Independent Living i Sverige, arbetar handikapp-politiskt för ett tillägg i grundlagen som förbjuder diskriminering av människor med funktionshinder. IL Sverige arbetar också för en undergripande lagstiftning med verkliga sanktioner på områden som tex tillgänglighet till offentliga miljöer och en kollektivtrafik för alla.

IL Sverige, är 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 *Independent Living Sverige* och 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 fyra gånger om året.

Redaktör och redigerare: Roland Ewers

Repro: Johan Lundeqvist (GIL).

Ansvarig utgivare: Adolf Ratzka

Postadress: STILs kansli:

Bondegatan 39, 50622150

116 33 Stockholm Tel: 08.640 8140

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@varberg.mail.

telia.com

Använd lagen som murbräcka mot negligering, isolering och diskriminering

För exakt 25 år sedan flyttade jag från Kalifornien till Sverige. Från ett land där jag var van att förflytta mig fritt med hjälp av avfasade trottoarkanter, entréer utan trappsteg och rymliga hissar i offentliga byggnader. De första tillgängliga bussarna i stadstrafiken hade just börjat rulla. När jag berättade detta i Sverige, behandlades jag antingen med milt överseende eftersom jag uppenbarligen inte förstått mig på hur bra mina kamrater hade det i Sverige (som gick arbetslösa, satt på boendeservice och väntade på färdtjänst) eller så ansågs jag som högervriden eftersom jag tyckte att något var fel i folkhemmet.

Idag är läget annorlunda. Nu börjar insikten spridas att Sverige inte har hängtt med i utvecklingen, att handikapprörelsen inte har fungerat som opposition till regeringen, att rörelsen borde ha kämpat för våra lagstadgade mänskliga rättigheter för länge, länge sedan.

De evenemang som Independent Living Sverige genomförde under sista augustiveckan med kamrater från åtta länder och tre världsdelar, visade vad vi vill åstadkomma även i Sverige:

För att få kontroll över vår vardag kräver vi kontantstöd för personlig assistans, för resor i tillgängliga taxibilar som går i vanlig taxitrafik, För inköp av hjälpmedel.

För att ha samma chanser i livet som våra icke funktionshindrade syskon, vänner och grannar kräver vi att lagen garanterar våra mänskliga och medborgerliga rättigheter som t ex att kunna åka vanlig bus och tåg eller välja bostad, arbetsplats och utbildning på grund av våra behov och intressen istället för det antal trappsteg som råkar finnas vid entrén.

Vi är trötta på att bli bortglömda, undanknuffade och diskriminerade. Sverige måste införa grundlagstillägg samt detaljreglerade speciallagar med sanktioner i form av kännbara böter och fängelsestraff! Andra länder har lyckats med detta med uppenbar framgång. Vi vill inte längre vara andra klassens medborgare vi heller!

Independent Living Sverige arbetar för dessa mål genom direkta aktioner, opinionsbildning och försöksprojekt. Alla kan vara med och hjälpa till. Du behöver inte vara välanpassad, tacksam och trevlig. Tvärtom. Vi behöver folk som är arga och otåliga, som kräver självbestämmande och respekt och är beredda att satsa helt.

På vårt höstmöte den 25 oktober på Hasseludden kan du lära dig mer om Independent Living Sverige, våra mål och arbetssätt och hur du kan engagera dig i kampen för din medborgarrätt!

ADOLF RATZKA*

Har (s) vänt i frågan om tillägg i grundlagen?

"Tiden har kommit för att ta in funktionshindrades rättigheter i den svenska grundlagen!" Bengt Lindqvist



Hårt pressad av det samlade podiet och inte minst av rutinerade nyhetsankaret från TV:s Reportrarna, Bo Holmström, gjorde Bengt Lindqvist en viktig markering med sitt uttalande. Foto: Micke Berg

Socialminister Margot Wallström överväger ändring i grundlagen

"Tiden har kommit för att ta in funktionshindrades rättigheter i den svenska grundlagen!"

Det sa Bengt Lindqvist, FN:s särskilde rapportör i handikappfrågor, vid Handikappombudsmannens och Independent Living Sveriges hearing på Hotel Sheraton i Stockholm den 24 augusti om lagstiftning för mänskliga rättigheter. Ett genombrott med viktiga konsekvenser för människor med funk-

tionshinder har också skett i och med en nyligen fastslagen FN-agenda, den s.k. General Comment nr 5.

I en TT-intervju i samband med Independent Living Sveriges demonstration för bl.a. ett tillägg i grundlagen om förbud mot diskriminering av människor med funktionshinder två dagar senare den 26 augusti uttalar sig socialminister Margot Wallström och säger att Sverige har halkat efter andra länder på handikappområdet. Hon säger sig

vilja ha lagstiftning mot diskriminering, bättre sanktionsmöjligheter och ändrade attityder för att öka tillgängligheten för funktionshindrade på bussar och i offentliga lokaler. STILETTEN fick i sista minuten det smått sensationella beskedet av Margot Wallströms presssekreterare Håkan Vrede, att socialministern överväger en ändring i grundlagen med den inriktning IL Sverige förespråkar.

ROLAND EWERS

HEARING OM LAGSTIFTNING MOT DISKRIMINERING



Handikappombudsmannen i glatt samtal med Jerry Nkeli från Sydafrikas kommission för mänskliga rättigheter som själv använder rullstol,
Foto: Micke Berg

Standardreglerna bör bli svensk lag!

– Hur de mänskliga rättigheterna ska lagfästas och upprätthållas också för människor med funktionshinder, det är dagens tema, sa Handikappombudsmannen Inger Claesson Wästberg när hon öppnade konferensen.

- FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättningar full delaktighet och jämlikhet kom 1993. De 22 reglerna är grundvalen som det finns en principiell enighet omkring.
- Men steget är långt innan standardreglerna blivit svensk verklighet. Låt mig ge några exempel.
- Nästan hälften av alla funktionshindrade i Sverige saknar jobb.
- Var tredje kommun tar inte fram information som är anpassad till synskadade – inte ens på uppmaning.
- Många nekas tillträde till restauranger eller får komma in först efter kl 14.
- Hörselskadade kan inte fullfölja högskolestudier, eftersom tolkar saknas.

Och det är en skamfläck att domar ofta inte kan verkställas genom att kommuner medvetet trotsar domstolsutslag.

Idag pågår i Sverige ett arbete att införliva FN:s Barnkonvention i svensk lagstiftning. Detsamma bör ske med FN:s Standardregler för funktionshindrade, fastslog HO.

HEARING OM LAGSTIFTNING MOT DISKRIMINERING

I Hotel Sheratons största hörsal – med god ventilation och god akustik – var det fullsatt, Foto: Ulla Lovén

– Ja, tiden har kommit för att ta in funktionshindrades rättigheter i den svenska grundlagen! sa Bengt Lindqvist, FN:s särskilde rapportör i handikappfrågor, vid Handikappombudsmannens och Independent Living Sveriges stora hearing på Hotel Sheraton i Stockholm den 24 augusti om lagstiftning för mänskliga rättigheter. I panelen deltog experter från åtta länder och tre världsdelar. Dagen blev en stor framgång.

Sheratons största hörsal var fullsatt från morgon till sena eftermiddagen. Från Sverige talade förutom Bengt Lindqvist, Handikappombudsmannen Inger Claesson Wästberg, Kristina Rennerstedt från Justitiedepartementet, Adolf Ratzka m.fl.

Det internationella perspektivet var väl tillgodosett med tre kontinenter representerade. Judy Heumann (USA), Federico Montero (Costa Rica), Jerry Nkeli (Sydafrika), Colin Barnes (Storbritannien), Lydia Brichtova (Slovakien), György Könczei (Ungern) och Kalle Könkkölä (Finland) gav utifrån bred kunskap och – i de flesta fall – egna personliga erfarenheter en mångfasetterad bild av utvecklingen i sina respektive länder av lagstiftning, attitydförändringar, hinder och framgångar.

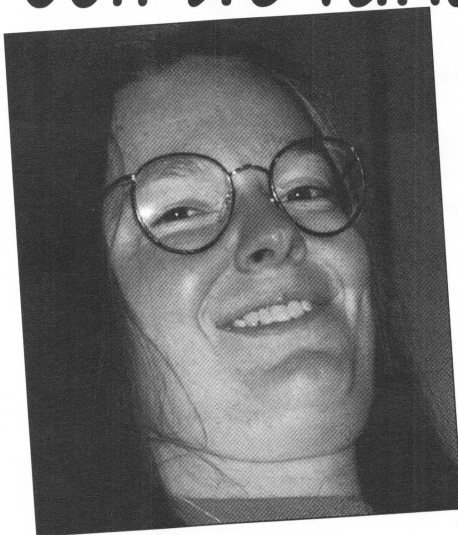
NÄR LAGARNA INTE FÖLJS

En återkommande fråga var vad Bengt Lindqvist kallade "ett genuint rättsligt dilemma": hur svarar rättssamhället när kommuner och myndigheter nonchalerar domstolsbeslut, vilket oavbrutet sker i Sverige och annorstädes? För Sveriges del anser alltså Bengt Lindqvist att man nu i grundlagen måste införa ett förbud mot diskriminering av människor med funktionshinder – så som redan skett i t.ex. Sydafrika.

– Och funktionshindrade måste finnas högre upp i samhället, i beslutspositioner! tillade Bengt Lindqvist. Idag hamnar dom inte där, utan i handikappförbunden. Inom Synskadades Riksför-



Experter från åtta länder och tre världsdelar



Ewa Gerdén, åhörare från STIL i Göteborg går en 44 veckors kurs för att bli tillgänglighetskonsult. Foto: Ulla Lovén

bund arbetar idag alla de tidigare ordförändarna för ungdomsförbundet – det är till oss dom har kommit!

Handikappombudsmannen Inger Claesson Wästberg bekräftade: av statligt anställda i Sverige är bara 0.5 procent personer med svårare funktionshinder. "Det är väldigt litet!"

VAD ÄR FUNKTIONSHINDER?

Kristina Rennerstedt från Justitiedepartementet ansåg att Sverige kommit långt vad gäller individuella stödåtgärder till funktionshindrade. Nu ligger fokus på generella åtgärder, som t ex den fysiska miljöns tillgänglighet och tillgång till information. Kanske är det nu också tid att titta på näringsverksamheten, till exempel restauranger, där det redan finns lagar mot diskriminering på grund av bl a ras eller hudfärg. Hon ser den amerikanska Americans with Disabilities Act, ADA, (se nedan!) som en förebild, men betonade samtidigt att all erfarenhet visar att det inte är möjligt att föra över ett lands lagstiftning till ett annat.

– Lagstiftningen får heller inte resultera i att olika grupper av funktionshindrade vänder sig mot varann, sa Kristina Rennerstedt. Det är också viktigt att i lagen precisera: vad är funktionshinder? Vad är diskriminering? Och vi måste utreda om andra sanktioner än rättsliga är bättre – till exempel



HEARING OM LAGSTIFTNING MOT DISKRIMINERING



Federico Montero är ordförande för Costa Ricas Handikappförbund. "Kan man bygga hus mot jordskalv ska man väl kunnahandikappanpassa dom!" säger Frederico. Foto: Ulla Lovén

ekonomiska?

– Vi måste också fråga oss hur effektiva mot diskriminering lagarna är? Vi vet att när en kommun eller myndighet inte följer ett domslut, går det bara i ett fåtal fall till rättegång. Det är ett problem.

– Den s k Bemötandeutredningen, som jag leder, kommer med sin slutrapport i slutet av det här året, berättade Bengt Lindqvist. Vi följer två huvudfrågor: för det första hur den enskilda individen ska stärkas i mötet med myndigheter. Och för det andra vilka möjligheter individen bör få att gå emot ett felaktigt bemötande från myndighetens sida

– Men vi behöver se över hela vår

lagstiftning vad gäller mänskliga rättigheter, slog Bengt Lindqvist fast.

HANDIKAPPORGANISATIONERNAS ANSVAR

– Det är vi själva som har ansvaret! sa Adolf Ratzka. Det kommer så få till våra demonstrationer, i motsats till i bl.a. USA. Vi förväntar inte en aktivt krävande hållning av oss själva och andra förväntar det inte heller.

Eva Gerdén från STIL i Göteborg, en av de få bland åhörarna som hann med att få ordet, höll med.

– Det är ett ansvar för handikapporganisationerna att se till att lagarna följs! sa hon. Vi i Sverige har till exempel en jättebra plan- och bygglag. I den

står att om en ombyggnad av ett hus har till syfte att förlänga dess livslängd eller förändra dess användning, ska byggnaden göras "tillgänglig för personer med nedsatt rörelseförmåga eller orienteringsförmåga". Jag som varit aktiv i STIL under lång tid kände inte ens till den här lagen innan jag började studera till tillgänglighetskonsult. Konstigt att handikapprörelsen inte använder sig mer av den!

SLOVAKIEN INSPIRERAD AV IL

Lydia Brichtova från Slovakien är jurist på departementet för arbete, familj och sociala frågor.

– Vi har gått igenom en fredlig revolution, vi bygger nytt, det är spännande, sa Lydia Brichtova. Vi har sett över hela sociallagstiftningen och har skickat folk till USA och till flera europeiska länder för att skaffa kunskaper. Till slut fastnade vi för Independent Living-filosofin, självbestämmandet. Det passar också bra i det politiska klimat vi har idag efter decennier av omyndigförklarande.

– Vi fick pengar från EU för att genomföra två pilotprojekt med den gemensamma nämnen kontantstöd i stället för naturtjänster: ett för personlig assistans och ett för integrerad tillgänglig taxiverksamhet. I internationell konkurrens om vem vi skulle samarbeta med för att sätta igång pilotprojekten vann det svenska Institutet för Independent Living.

– De båda projekten utföll väldigt positivt och har påverkat den socialhjälpsslag som träder i kraft vid årsskiftet och som handlar om bl.a. personlig assistans, hjälpmedel och bostadsanpassning. Tyvärr blir dock stödet behovsprövat.

György Könczey från Ungern är ekonomiprofessor och arkitekten bakom landets nya sociallagstiftning (som ungrarna själva kallar lagstiftning mot diskriminering). Denna lagstiftning söker förena samhällslig anpassning och tillgänglighet med individriktade insatser.

– Jag har också fått ett uppdrag av Europarådet – som ju i motsats till EU omfattar samtliga europeiska länder – att undersöka hur det står till med mänskliga rättigheter för människor

HEARING OM LAGSTIFTNING MOT DISKRIMINERING

med funktionshinder i alla våra länder.

KAN MAN BYGGA MOT JORDSKALV SÅ...

– Hos oss i Costa Rica får vi ibland höra att det är en utopi att göra byggnader tillgängliga för funktionshindrade, sa **Frederico Montero**, som är ordförande för sitt lands Handikappförbund och startat Independent Living-rörelsen i Centralamerika. Men om man kan göra våra hus motståndskraftiga mot jordskalv borde man också kunna göra dom tillgängliga för människor med funktionshinder! Nu har vi nyss fått en lag som säger att alla byggnader måste vara tillgängliga inom tio år.

– Costa Rica är inte ett typiskt centralamerikanskt land. Redan 1949 fick vi ett nationellt socialförsäkringsystem. Och vi har en ombudsman som försvarar mänskliga rättigheter, direkt underställd regeringen. Det är en välkänd och tillgänglig institution.

– Men man kan ändå inte säga att vi funktionshindrade i Costa Rica åtnjuter mänskliga rättigheter! Attityden mot oss är negativ. På 50-talet hade vi en polioepidemi. Då skapades vissa institutioner, men också en överbeskyddande attityd. Vi har flera typiska välgörenhetsorganisationer.

– Men handikapprörelsen har varit aktiv. Ett resultat av våra påtryckningar är att presidenten sedan 1994 har en speciell rådgivare i handikappfrågor. Tillgång till skolundervisning och hälsovård för funktionshindrade är idag obligatoriskt. Och vissa TV-program måste vara textade.

750 000 DOLLAR FÖR TVÅ TRAPPSTEG

– I USA ska alla allmänna lokaler – hotell, restauranger, varuhus, butiker osv – redan nu vara tillgängliga för funktionshindrade, berättade **Judy Heumann**, statssekreterare i president Clintons kabinett och ansvarig för all specialundervisning och all rehabilitering för funktionshindrade i landet. Och år 2002 ska detsamma gälla alla allmänna färdmedel. Det här är resultatet av ADA, Americans with Disabilities Act, en mycket stark människorättslag som genomfördes 1990. Vi kämpade för den i tjugo år med alla medel, inklusive aggressiva demonstrationer och

annan civil olydnad.

– I ADA förbjuds diskriminering av funktionshindrade vid anställningar, och varje form av diskriminering utövar av privata företag, stat och kommun. Den påbjuder också telekommunikationservice för döva i hela landet.

– I USA har vi starka sanktioner när lagar inte åtlids. Det fick en restaurang i Californien känna av. Ägaren fick böta 750 000 dollar för att han vid en ombyggnad inte låtit ta bort två trappsteg!

ett pilotprojekt som innebär att vi med funktionshinder ska kunna ringa vanliga men tillgängliga taxibilar och beställa efter vårt behov.

INGENTING OM OSS UTAN OSS

– Vi funktionshindrade var de verkliga revolutionärerna under kampen mot apartheid, berättade **Jerry Nkeli** från Sydafrikas kommission för mänskliga rättigheter som själv använder rullstol. Ni får inte diskutera nånting om oss utan oss, sa vi till kamraterna. Vi har



Talande tomma stolar, Foto: Micke Berg

JAG VAR KUND!

– Ni kan inte ana vilka besvär vad gäller tillgänglighet en sån här konferens skapar, utbrast Adolf Ratzka, Independent Living Sverige. Från åhörarna hördes ett instämmande mummel.

– Jag glömmer aldrig den gången jag för första gången i mitt liv hejade en taxi på gatan. Det var i London – en "London Taxi". "Kan ni ta med mig?" frågade jag taxichauffören. "Why not?" svarade han. Gick ur, öppnade bakhjulen, fällde ut en ramp, lät mig rulla upp och in och spände fast elrullstolen.

– Jag var kund och inte boskap! Det är ett stigma att behöva använda särloshningar med en kvalitet som den övriga allmänheten inte skulle acceptera. Nu föreslår Independent Living i Sverige

vänner, familjer, pojkvänner, flickvänner, barn. Om ni inte lyssnar till oss kommer ni att få problem!

– Det var inte alla funktionshindrade som stödde oss. En del tyckte att vi var för radikala.

– Ett resultat av kampen är att funktionshindrades medborgerliga rättigheter står inskrivna i vår grundlag, som kom i sin slutversion 1996. 24% av socialförsäkringsbudgeten går till över 3 miljoner funktionshindrade medborgare. Vi har två parlamentsledamöter med funktionshinder.

– Men den sociala servicen är verkligen inte tillräcklig. Vi funktionshindrade behandlas som en grupp för sig. Vi har en av världens mest progressiva grundlagar, men det är svårt för politi-

HEARING OM LAGSTIFTNING MOT DISKRIMINERING

kerna att leva upp till de höga målen. Och bedrägeri och korruption är svåra problem inom den sociala sektorn i vårt land.

REKTORN TÄNKTE OM

– Det finns olika statliga institutioner i

med honom och pratat igenom saken ändrade han sig, bad om ursäkt och öppnade skolan för flickan. Men ibland förlorar vi. En man nekades dialys av ett sjukhus med motiveringen att han ändå var dödsdömd (han hade flera sjukdomar). Fallet gick till domstol

stol och tar ifrån mig min medborgarrätt – då kan du lika gärna ta tillbaka rullstolen och återge mig min rätt”. Dom orden blev en milstolpe för mig.

POLITIKER MED

INLÄRNINGSSVÅRIGHETER

Colin Barnes forskar i handikappfrågor vid Leeds universitet i Storbritannien och är själv synskadad. Barnes är genomgående kritisk till handikapplagstiftningen i sitt land.

– Man kan säga att den tog sin början under kriget, säger han. De krigsskadade skulle tas om hand, det ledde till särlösningar snarare än integration. Visserligen kom lagar som uppmanade till integration, men de var villkorade. 1944 kom t ex en skollag att barn med funktionshinder skulle få gå i skolan med andra barn – men bara när så var möjligt. På 50- och 60-talen kom påbud om att kommunerna skulle ge social service – men inte obligatoriskt. Senare kom ett tillägg om byggnaders tillgänglighet – när möjligt.

– 1990 sattes 2 miljarder pund (ungefär 26 miljarder kronor) av till specialundervisning för barn med funktionshinder. Detta utan något som tyder på att undervisning i specialskolor är mer effektiv än integrerad undervisning.

– När DPI, Disabled People's International, bildades 1981 inspirerade det till att grunda British Council of Disabled Persons, Brittiska rådet av funktionshindrade.

– 1995 fick vi en lag mot diskriminering av funktionshindrade. Den är ett misstag, minst sagt! Vad är det då som är fel med den? Bland annat att definitionen av funktionshinder är medicinsk, alltså betraktas funktionshindrade som sjuka. Det är inte vad vi behöver. Men det förstår inte våra politiker. Dom är funktionshindrade – dom har stora inlärningssvårigheter! Vad vi behöver är en politisk vilja att integrera funktionshindrade i samhället. Vi behöver ett skolsystem som inkluderar alla barn,

En av åhörarna, var Kristina Hedenberg, ordförande för NHR i Sundsvall. Ett av hennes stora intressen är medeltidsspel. "Jag känner mig mindre handikappad med mina kamrater i skogen och på stranden än i Sundsvall". Foto: Ulla Lovén



Jerry Nkeli ingår i Sydafrikas Kommission för mänskliga rättigheter och har ansvar förhandikappfrågor. Foto: Ulla Lovén

Ta ifrån mig min rullstol men inte min medborgarrätt!

Sydafrika för att stödja medborgarnas rättigheter. En av dom är Kom-missionen för mänskliga rättigheter, tillsatt av parlamentet. Vi är nio kommissionärer med varsitt ansvarsområde. Jag har ansvar för handikappfrågorna.

– Kommissionen arbetar efter tre huvudlinjer. För det första ska vi sprida opinion i frågor om mänskliga rättigheter. För det andra ska vi övervaka att regeringen alltid följer grundlagen – ett jättejobb! För det tredje ska vi vara ett skydd mot kränkningar av mänskliga rättigheter. Vi får mängder av klagobrev. Jag tar kontakt med den som klagomålen avser. Ofta löser vi problemen på den nivån. En gång nekades en rullstolsburen flicka tillgång till en skola av dess rektor. Efter det att vi tagit kontakt

som gav sjukhuset rätt. Mannen intervjuades i TV, föll i koma under inspelningen och dog tre dagar senare.

– Jag tänker ofta på vad en vän från Zimbabwe sa: "Om du ger mig en rull-



HEARING OM LAGSTIFTNING MOT DISKRIMINERING

och acceptans att funktionshindrade barn ibland inte är lika snabba som andra.

– Det finns mer funktionshindrade människor i världen idag än nånsin förut, och antalet växer. Det är ett resultat av ökad medicinsk service. Alla kommer vi att uppleva funktionshinder innan vi dör – det behöver vi komma ihåg! avslutade Colin Barnes.

ATT VARA STOLT OCH AKTIV

I en paus träffar jag på Kristina Hedenberg, ordförande för NHR i Sundsvall, 32 år. Hon är entusiastisk över Judy Heumanns inlägg.

– Hon är så konkret och säger som det är! Och hon pratar om den aktiva påverkan i stället för det passiva mottagandet. Jag läste ett valmanifest hemma i Sundsvall häromdan. Där talar dom om "våra handikappade"! Jag tycker inte om den attityden, den är nedlåtande!

– När jag hamnade i stol gav jag mig sjutton på att fortsätta med mina vanliga intressen. Jag ville inte köra handikappmaraton till exempel. Däremot ville jag fortsätta med medeltidsspel. Bland mina kamrater där känner jag mig mindre handikappad än inne i Sundsvall! När vi har tornerspel – lansränning, lansbrytning, ringränning – då håller jag på med att måla och sälja träsåvård och med barnaktiviteter. Och när vi är ute i skogen, då snidar dom kryckor av medeltidsmodell till mig och jag tar mig fram med dom eller kryper över blåbärstuvorna. Kan jag klara det, då borde jag kunna klara mig i en vanlig svensk stad!

– Men aldrig att jag har sett en anpassad lokaltrafikbuss i Sverige, infaller Håkan Emilsson, Göteborgs Kooperativ för Independent Living, som fikar med oss.

– Det är inte mig det är fel på, det är samhället! håller Kristina med. Men jag vill själv ta ansvar för förändring. Independent Living-rörelsen har ju sina rötter i medborgarrättsrörelsen i USA. Där pratar man om stolthet – Black Pride och Gay Pride. När får vi Disabled Pride?!

ULLA LOVÉN

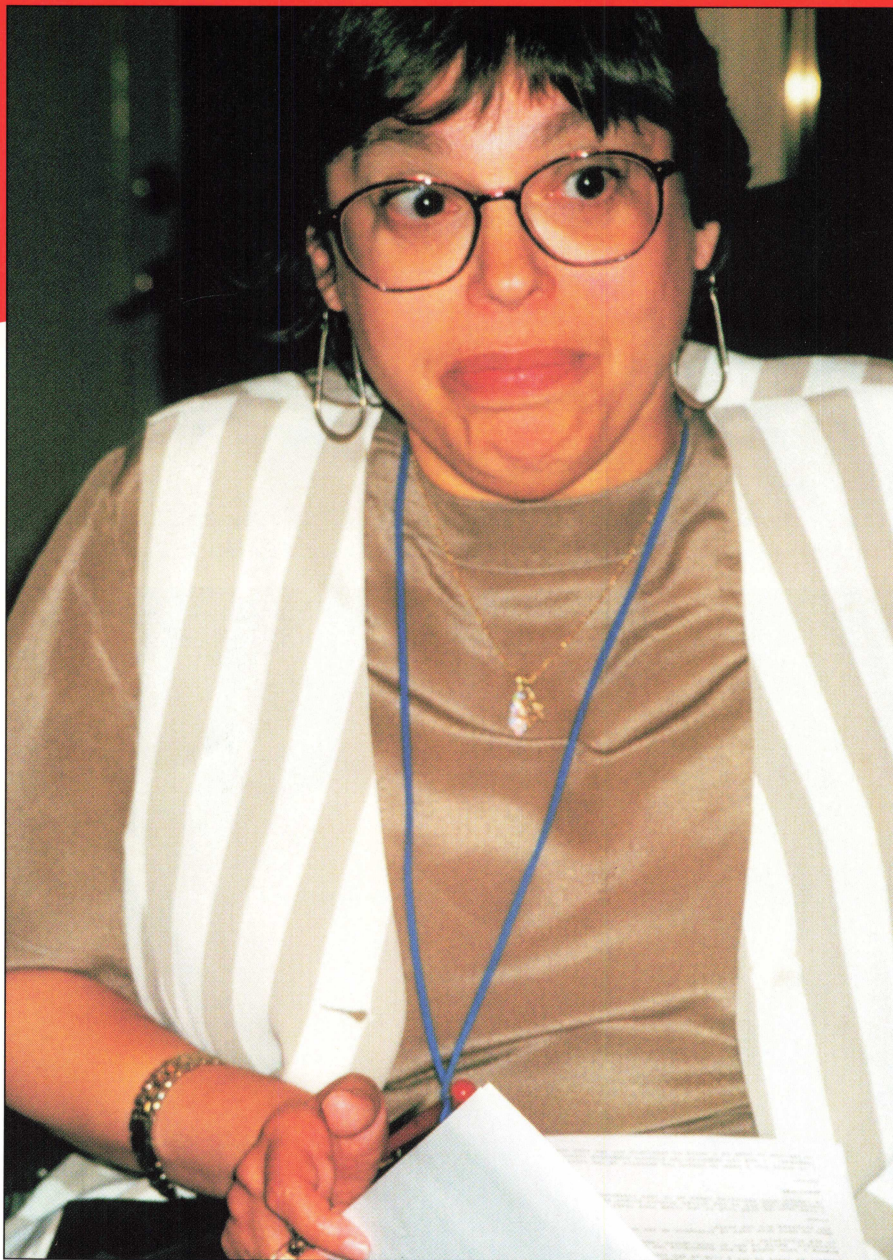


I pauser kunde man förkovra sig i ämnet Independent Living, Foto: Micke Berg



Håkan Emilsson, Göteborgskooperativet för Independent Living, var en av många åhörare.: "Jag har aldrig sett en handikappanpassad lokaltrafikbuss i Sverige. Foto: Ulla Lovén

Ni måste bli arga!



Judy Heumann, Foto: Micke Berg

– Ändra folks attityder i Sverige säger politiker-
na. Då säger jag: "Sitt i min rullstol och samla
erfarenheter ett år och vänta på en attitydför-
ändring". Nej, säger de och jag säger samma
sak. Vi vill ha våra rättigheter nu!

När Judy Heumann besökte Sverige första gången 1972 var hon imponerad. Förhållandena för de funktionshindrade var då mycket bättre än i USA – mycket beroende på mera utvecklad hälso- och sjukvård, oberoende av egna tillgångar. I dag är hon besviken på Sverige.

– Idag kommer delegation efter delegation till mig i Washington för att studera hur vi genomför och arbetar med vår lagstiftning mot diskriminering. Mitt råd är att sluta studera oss, gör det själva i stället!

CHEF FÖR 350 ANSTÄLLDA

Judy Heymann, som själv sitter i rullstol på grund av polio, är sedan 1993 statssekreterare i president Clintons kabinett. Som chef för Special Education and Rehabilitation Service är hon chef för 350 anställda med en årlig budget på motsvarande 40 miljarder kronor. Det som svenskarna kommer för att studera hos henne är den lag som kallas ADA. ADA står för "Americans with Disability Act", som genomfördes 1990. Det är en antidiskrimineringslag som ger funktionshindrade rätt till tillgång till bl a anpassade allmänna kommunikationsmedel, bostäder, museer, översättning för döva etc.

Judy Heumann har levt med sitt eget funktionshinder sedan födseln. Hennes föräldrar kom från Tyskland på 30-talet. I USA fick familjen sina medborgerliga rättigheter enligt lagen. Men det fanns också svarta fläckar i den Amerikanska drömmen. – Att jag hade fel på benen och ändå ville gå i skolan gick inte ihop för myndigheterna. När man körde rullstol skulle man bara inte få gå i skola, berättar Judy Heumann.

I stället kom en lärare hem till Judy två gånger i veckan i stället – upp till fjärde klass. Sedan tilläts jag gå i en klass med enbart funktionshindrade. Då fanns inte mycket till institutioner som kämpade för de funktionshindrade. Det var mest välgörenhetsorganisationer som gav ekonomiskt stöd för medicinsk

hjälp och kämpade i stället för de funktionshindrade själva. – Det var inte mycket till stöd, minns Judy Heumann.

På 60-talet kämpade kvinnorna och svarta för sin rätt till jämställdhet. Men kampen mot diskrimineringen av de funktionshindrade kom inte igång för-
rån på 70-talet Först då började det på gräsrotsnivå växa upp s.k. Independent Living-centra.

”NI ÄR ÄCKLIG ATT TITTA PÅ”

Vi som var funktionshindrade hade tvingats till ett allt sämre självförtroende. Vi hade ingen som helst tillgång till bussar, gator och trottoarer var svårframkomliga, byggnader svåra att ta sig in i och döva saknade tolkar.

– Restaurangerna motade bort oss. Kom vi väl in betonade man ofta att vi måste ha förståelse för allmänheten. ”Ni är äcklig att titta på”, sa man då.

De funktionshindrade i USA började då formulera sina positioner inom medborgarrättsrörelsen. Det fanns ju funktionshindrade inom alla de grupper som nu kommit en bit på väg i sin kamp – kvinnor, svarta osv.

Men det skulle dröja ända tills 1990 innan ADA, the Americans with Disability Act blev verklighet. I fem intensiva år hade framförallt Independent Living-rörelsen i USA kämpat för att få igenom lagstiftningen. 1989 hölls en hearing i kongressens regi med vittnesmål om diskriminering. Och det blev stöd från kongressen när det gällde möjligheter till anställning, bostad, transport, information- kommunikation i synnerhet för döva.

DISKRIMINERINGEN GJORDES ILLEGAL

– Nu gjordes diskrimineringen illegal och de som bröt mot lagen straffades.

Judy Heumann är inte enbart lyrisk över den amerikanska lagstiftningen mot diskriminering. Allt är ännu inte åtgärdat, betonar hon. Mycket av diskrimineringen finns fortfarande kvar. Men USA är på god väg.

– Nu finns också medel bakom orden. En hotellkedja fick exempelvis böta miljonbelopp för att funktionshindrade inte kunde ta sig in osv.

– Vi har stämt biografkedjan United Artists i Kalifornien på 30-50 000 dollar i skadestånd. Nu är det mesta i New York möjligt att komma till – även för den rullstolsbundne: Brooklyn Bridge, Empire State Building, Stadsbiblioteket, färjorna bl.a. från Manhattan till Frihetsgudinnan. Självaste Frihetsgud-

innan är nu också möjlig att besöka sedan renoveringen.

Målet är att 2001 allmänna bussar ska vara möjliga att använda även för rullstolsbundna funktionshindrade. 1973 fanns inte en enda. Man ska kunna gå i skolan och sedan vidare på universitet för att kunna få ett jobb. Det här måste också svenskarna få del av och förstås även invånarna i andra länder, menar Judy, och berättar att hon blev chockerad när färjorna ut till Stockholms skärgård inte gick att ta sig in på med rullstol.

NI MÅSTE VARA MER RAKA

– Jag hörde att det råder 50 procents arbetslöshet bland funktionshindrade i Sverige. Men ni har ett bra hälso- och sjukvårdssystem. Hos oss krävs privata försäkringar. Så ni kommer att förverkliga kravet på en antidiskrimineringslag på kortare tid än vi. Men ni måste vara mera raka och tala tydligt om hur samhällets stöd verkar på er. Diskriminering är bara inte längre något man ska acceptera!

– Judy har svårt att se att ADA skulle kunna innebära något negativt för de funktionshindrade. ADA är bättre än ingen lag alls, betonar hon. Men samtidigt behövs sjukvårdslagarna

Judy Heumann som har ett förflutet i Independent Living i USA strävar nu i samarbete med organisationen för att få genomslag för ADA-lagen. Samtidigt är det viktigt att parallellt kämpa för stöd som personlig assistans och annat som hör välfärden till.

– Vi har målet sex procents funktionshindrade bland de anställda i regeringskansliet. Hittills har vi bara nått upp till 1,9-2,2 procent. Nu är fler funktionshindrade inne i politiken. Vi är nu 40 funktionshindrade som arbetar i regeringen och då med frågor som rör funktionshinder.

Problemet är också att funktionshindrade inte söker sådana jobb. De söker sig till smala områden, där andra funktionshindrade finns. De är rädda för att diskrimineras.

– När jag var ung kunde jag inte studera det jag ville. Svårt att få jobb, svårt att förflytta mig. Då var det nästan som om folk undrade om jag trodde på livet efter detta. Jag vill ha mina rättigheter nu och inte vänta tills nirvana.

– Ni i svenska Independent Living-rörelsen har eld i magarna. Ni vill ta kontroll över era pengar och bidrag. Ni säger att ni är arga för att pengarna

inte används på rätt sätt. Ni måste bli arga. Ta tio rullstolar och försök klättra upp på bussar. Ni måste bedriva omstörtande verksamhet.

– Men se samtidigt till att ingen någonsin skär ned på bidragen. Ni måste behålla balansen mellan medborgerliga rättigheter och inte bli av med välfärdssystemet!

– Där kan vi i USA lära av Sverige – ett land där det finns både medborgerliga rättigheter och ett socialt välfärdsprogram. Först under sådana omständigheter kan vi leva på likställd nivå.

Judy Heumann återkommer ofta till att hon är besviken över att inte mer hänt i Sverige. Bussar går inte att komma upp på, diskrimineringen när det gäller arbete, ingen lagstiftning som gör allt detta olagligt, botemedlen mot diskriminering saknas.



Ett land där det finns både medborgerliga rättigheter och ett socialt välfärdsprogram. Först under sådana omständigheter kan vi leva på likställd nivå. Foto: Micke Berg

– Ändra folks attityder i Sverige säger politikerna. Då säger jag: ”Sitt i min rullstol och samla erfarenheter ett år och vänta på en attitydförändring”. Nej, säger de och jag säger samma sak. Vi vill ha våra rättigheter nu!

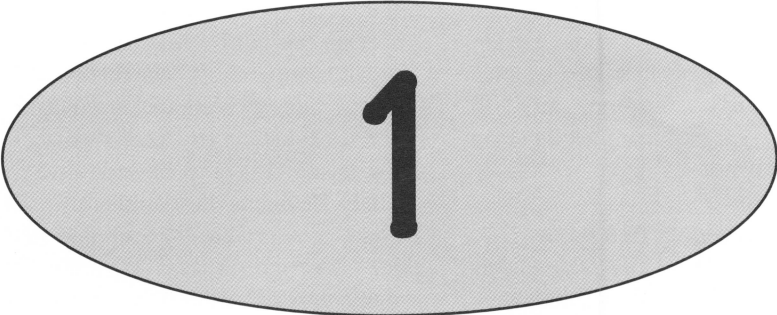
DET GÅR ATT FÖRÄNDRA

– Men det viktiga är att det går att förändra, det vet vi i USA. Man måste inte vara så många för det. I USA är det kanske bara några 1 000 av totalt 52 miljoner funktionshindrade som kämpar aktivt mot diskrimineringen.

Judy Heumann minns året 1982 när Ronald Reagan försökte ta bort lagen som gav funktionshindrade barn rätt till utbildning. Då kom det in 5 000 klagobrev. Initiativet till aktionen togs av en handfull – kanske 20-30 personer. Det behövs inte så många för att genomföra förändringar, betonar Judy Heumann.

HOLGER NILÉN

Vi ställde fem frågor om handikapppolitiken till riksdagsledamöterna



1



2



3



4



5

Med anledning av att Riksdagen beslutat att vi fr.o.m. höstens val ska ha personval i Sverige, ställde vi följande frågor till samtliga riksdagsledamöter samt riksdagspartierna centralt.

Avsikten var att sammanställa en "politisk offert", ett informationsunderlag för väljare med funktionshinder.

Fråga 1.

Vad anser du om ett tillägg i grundlagen som förbjuder att människor missgynnas på grund av funktionshinder?

Fråga 2.

Vad anser du om detaljerade lagar som fastslår vår rätt till delaktighet i alla delar av samhällslivet på lika villkor, och som medför kännbara sanktioner vid lagbrott?

Fråga 3.

I Europa och USA utnämner regeringar experter med funktionshinder till höga befattningar inom departement och verk - inte enbart socialdepartementen. Detta påverkar attityder och näringslivets rekryteringar! På vilka sätt vill Du verka för att vårt kunande tillvaratas bättre?

Fråga 4.

Hur kommer du som riksdagsledamot att bidra med lösningar där individens behov är viktigare än samhällsapparaten?

Fråga 5.

Är det något viktigt som vi har glömt att fråga dig om angående handikappolitiken?

Och här är svaren i sammanfattning

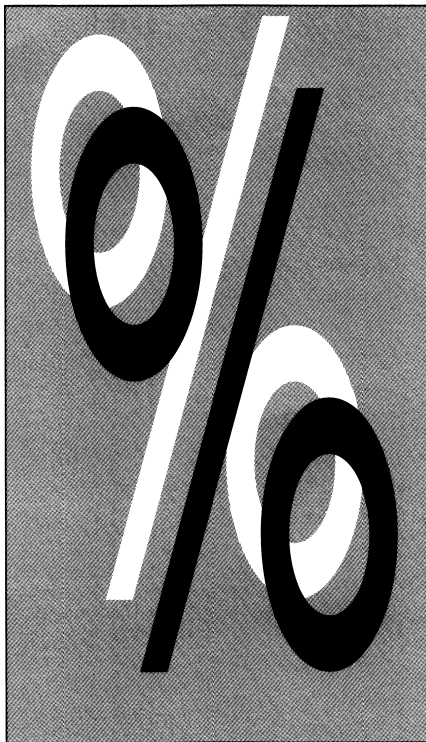
Independent Living Sverige skickade i april i år per postbrev och per e-mail fem frågor om handikappolitiken till samtliga riksdagsledamöter. Utskicket följdes upp med ett antal påminnelser per telefon och per brev till de ledamöter som inte svarade innan den nästan månadslånga tidsfristen för att svara gått ut. Formen för vår enkät – att be var och en av riksdagsledamöterna om deras individuella svar – är från och med årets val självklar. Sveriges Riksdag, d.v.s. riksdagsledamöterna själva, har beslutat om att vi ska ha personval från och med i höst.

Vi har utgått ifrån att ledamöterna inför valet tagit konsekvenserna av sitt beslut. Vi har tolkat nyheten i valsyste- met så att det var helt i sin ordning att tillfråga var och en av riksdagsledamö- terna och be dem svara på våra fem frå- gor. Vi har också sett det som självklart att fråga samtliga ledamöter, inte bara de som intresserar sig för sociala frågor t.ex. i social- eller socialförsäkringsut- skottet. Frågor och problem för funk- tionshindrade människor återfinns inom samtliga samhällsområden. Av det skä- let är det inte alls konstigt att vi också ville ha svar från ledamöter som kan- ske har sitt specialuppdrag inom t.ex. justitie- eller jordbruksutskottet.

LÄSAREN FÅR SJÄLV TA STÄLLNING

Independent Living Sverige är en icke partibunden organisation och tar som sådan naturligtvis inte ställning partipo- litiskt med anledning av de inkomna svaren. Independent Living Sveriges vill heller inte kommentera enskilda ledamöters eller partiernas svar på frå- gorna. Var och en av våra läsare får själv ta ställning till materialet i sin hel- het och till de svar som avgivits på frå- gorna.

Enkäten är inte vetenskaplig. Den är snarare gjord med ambitionen att ge så god information som möjligt till med-



lemmar och allmänhet med de blyg- samma resurser som stått oss till buds. Observanta läsare vet t.ex. att Sveriges Riksdag har 349 ledamöter och noterar att det är 365 personer som deltagit i enkäten. Förklaringen är att vi också har ställt frågorna till de ersättare som är registrerade och som hoppar in vid ordinarie ledamöts frånvaro.

För att tillfredsställa riksdagsparti- erna ställde vi också våra fem frågor direkt till respektive partikansli. Av sju partier svarade sex. Centralt svar från Kristdemokraterna uteblev.

LITE MER STATISTIK

Totalt har 26 procent av riksdagens ledamöter svarat (95 av 365 ledamöter). Att det inte blev fler, har säkert flera förklaringar. Vi kan t.ex. tänka oss att ledamöten inte haft tid att svara, att ledamöten är ointresserad av frågorna, att ledamöten inte tycker om att redovi- sa en egen åsikt inför personvalet, att ledamöten anser att det är partiet som ska svara centralt.

Vi kan också tänka oss att det utgått centrala direktiv till ledamöterna i vissa partier att inte svara personligen på våra frågor.

När vi tittar närmare på hur många av ledamöterna i respektive parti som har svarat, ser vi att högst svarsfrekvens har Kristdemokraterna med 73 procent (11 av 15 har svarat). På andra plats återfinns Moderaterna med 59 procent (47 av 80 har svarat), följt av folkparti- et med 50 procent (14 av 28 har svarat), Miljöpartiet med 42 procent (8 av 19 har svarat), Vänsterpartiet med 23 pro- cent (5 av 22 har svarat), Centerpartiet med 11 procent (3 av 28 har svarat) och slutligen Socialdemokraterna med 4,5 procent (8 av 174 ledamöter har svarat)

Många ledamöter inom samtliga partier har svarat individuellt och gett oss ofta spännande och lärorika svar. Andra har kopierat partiets centralt skrivna svar rakt av, eller justerat något i det centralt skrivna partisvaret och avgivit svaret som sitt eget.

ENKÄTEN PÅ PAPPER

Vill du läsa hela enkäten och svaren från riksdagsledamöterna på papper i stället för via Internet och dator, hör av dig till Independent Living Sverige på tel 08-640 81 10 (fax 08-641 67 10) och beställ ett exemplar. Priset för icke medlemmar i IL-kooperativen är 250 kr per ex och vi skickar materialet så snart som möjligt efter din beställning per postförskott (Postens avgift tillkom- mer)

Vi vill slutligen tacka alla riksdags- ledamöter och riksdagspartier för er medverkan och hoppas att de avgivna svaren (och icke-svaren!) kommer att ge vägledning för landets funktionshin- drade medborgare inför valet den 20 september.

CLAES NYDAHL*

PROJEKTLEDARE,

INDEPENDENT LIVING SVERIGE

<http://www.independentliving.org/ILSverige/html>

Bruksanvisning till riksdagsenkäten

Så här söker du riksdagsledamöternas och riksdagspartiernas svar på *Independent Living Sveriges* fem frågor om svensk handikappolitik.

Överst på sidan finns tre klickbara fält, "Förnamn", "Efternamn" och "Partitillhörighet." Med hjälp av Förnamns- och Efternamnsknapparna kan du leta upp riksdagsledamoten när du känner förnamnet och/eller när du känner efternamnet. Klickar du på knappen "Partitillhörighet," listas samtliga ledamöter under sin partibeteckning.

Ledamöter som har en stjärna "*" efter sitt namn, har lämnat individuellt svar. Ledamöter utan stjärna har inte lämnat svar eller hänvisat till centralt skrivet partisvar. I flertalet fall finns det en kommentar till

ledamöter utan stjärna som kanske förklarar varför inget svar avgivits. Det är därför idé att klicka även på dessa namn.

Ledamöternas svar på våra frågor och våra eventuella kommentarer om hur det gick att söka riksdagsledamöterna under perioden april till maj i år, får du genom att klicka på namnet på ledamoten som är understruket.

Samtliga sju riksdagspartier - utom Kristdemokraterna - har också avgivit centralt skrivna partisvar på våra frågor. Vad partierna har svarat, får du fram genom att klicka på partiets namn i den lista som finns under knappen "Parti-tillhörighet." Partiets namn är skriven i blå, understruken text.

Partierna svarade centralt i stället för sina riksdags- män - en kupp mot enkäten

På olika vägar fick vi reda på att några partikanslier erbjudit sina riksdagsledamöter att svara på våra frågor i deras ställe.

I brev till riksdagspartierna uppmanade vi dem att låta riksdagsledamöterna svara personligen. Vi bad partierna själva svara i PARTIETS namn och inte agera spökskrivare åt riksdagsledamöterna. På temat skrev vi en pressrelease till vilken vi bifogade både enkäten till riksdagsledamöterna och till riksdagspartierna. Pressreleasen skickades ut till landets största media den 15-16 april. Resultat: Artikel i DN 9 maj, debatt Radio Sthlm 11 maj, Stockholm, Taltidning v 20

Är sveriges riksdag, dess ledamöter och politiska partier beredda på att ta konsekvenserna av att ha personval?

I radions underhållningskanal har man i en serie kunnat ta del av svar på frågor om riksdagsledamöternas fritidsintressen och sociala bakgrund o.s.v. Men är sveriges riksdag, dess ledamöter och politiska partier beredda att ta konsekvenserna av ett personval och låta enskilda ledamöter även svara på sakfrågorna?

Med resultatet av vår enkät som bakgrund ställde vi frågan till riksdagens talman och de tre vice talmännen Anders Björck, Görel Thurdin samt Christer Eirefelt.

Talman Birgitta Dahls ombud lät meddela att p.g.a. ämbetets natur att representera riksdagen som helhet, hon inte brukar uttala sig i frågor av denna karaktär. Dessutom är frågan även politiskt kontroversiell.

Förste vice talman Anders Björck (m) svarade ja, men menade att i frågor där partiet har en enig ståndpunkt är det helt i sin ordning att partiet svarar centralt. Han medgav dock att svenska riksdagsledamöter både saknar den professionalism och administration som t. ex. amerikanska politiker har.

Riksdagens tredje vice Talman Christer Eirefelt (fp) svarade: "När det gäller din generella fråga huruvida de förtroendevalda är redo för personval idag tror jag att det kommer att ta några val innan det fullt ut finner sina former. Viktiga erfarenheter kommer att kunna dras av den pågående valrörelsen.

Även om jag inte ser någon omedelbar koppling till enkätens svarsfrekvens är det väl rimligt att anta att politikerna kommer att bli mer angelägna att redovisa sina egna ståndpunkter. Samtidigt

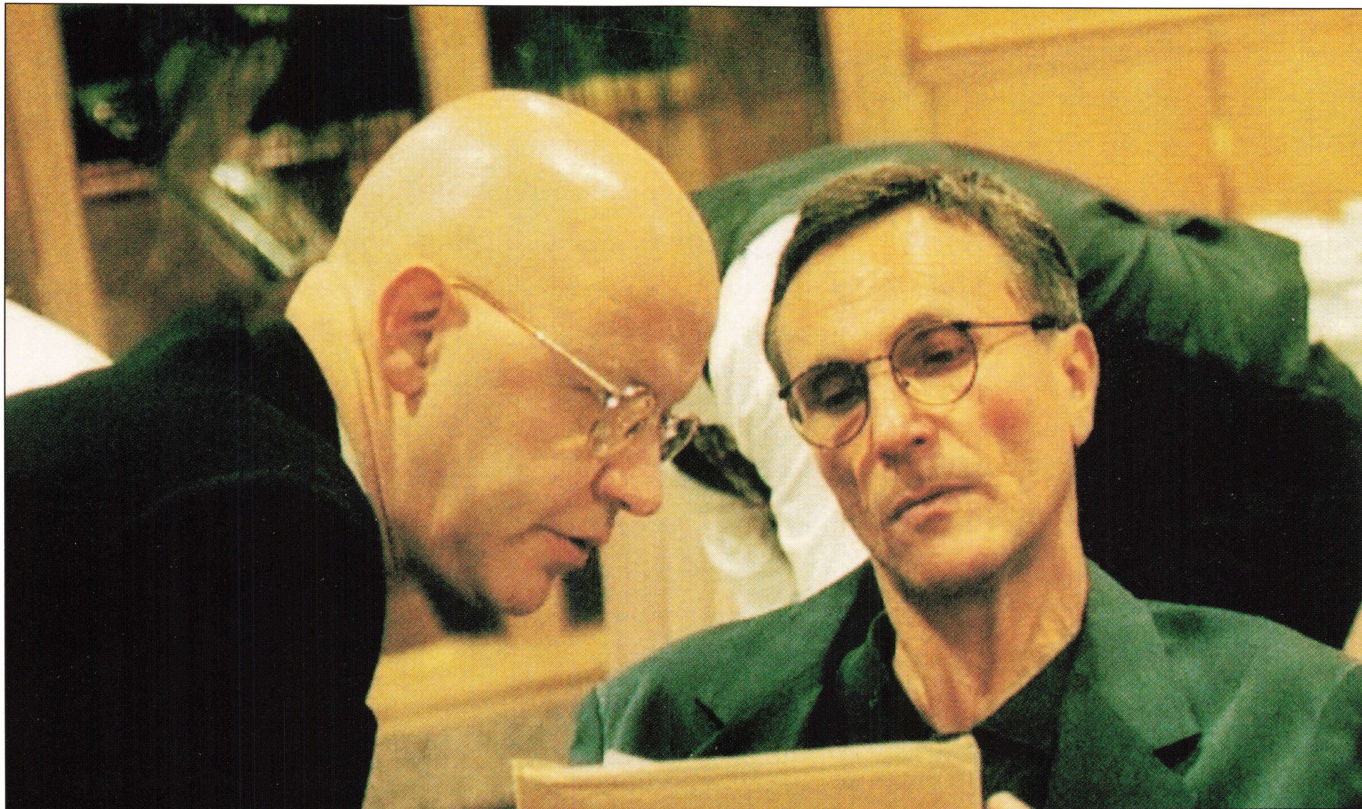
är det väl inte orimligt att partigrupper svarar gemensamt på frågor där man har diskuterat sig fram till en klar och enig ståndpunkt.

Det finns tyvärr också en praktisk aspekt. Antalet enkäter och frågor till riksdagsledamöterna, framförallt via Internet, har vuxit mycket snabbt de senaste åren. Jag tror att många funderar över hur man i framtiden ska klara av att ge intresseorganisationer och enskilda medborgare genomarbetade och snabba svar.

Det är några korta funderingar kring din fråga. Hör gärna av dig för en vidare diskussion."

Riksdagens andra talman Görel Thurdin (c) har vid denna tidnings pressläggning inte svarat på frågan.

ROLAND EWERS*



Adolf Ratzka, Independent Living Sverige i samtal med Colin Barnes från universitetet i Leeds, Storbritannien unde HO:s och IL Sveriges gemensamma hearing. Foto: Micke Berg

Independent Living Sverige, den nationella sammanslutningen, vill härmed uttala sig i fråga om utredningen om HO.

Independent Living Sverige är en gren av den internationella medborgarrättsrörelsen av personer med funktionsnedsättningar. Vi arbetar för mer personlig och politisk makt och mot diskrimineringen av personer med funktionsnedsättningar.

Utifrån dessa mål vill vi anföra följande synpunkter:

- HO har lyft fram våra frågor på ett kompetent och effektivt sätt i jämförelse med föregångaren Statens Handikappråd. Genom informationskampanjer, konferenser, publikationer, mediaarbete, utredningar och överläggningar med myndigheter, verk och företag börjar allmänheten få en bättre bild av möjligheter och hinder i samhället för personer med funktionsnedsättningar.
- HO:s arbete har dessutom inneburit att personer med funktionsnedsättningar har fått bättre upplysning om sina rättigheter, kunnat göra anmälningar och vidare fått sina ärenden prövade av opartiskt sakkunniga.
- IL Sverige ser vårt största behov i

DEBATT

HO måste få utökade befogenheter

att skapa laginstrument och praxis som minskar och på sikt undanröjer den brist på rättssäkerhet som personer med funktionsnedsättningar utsätts för. På detta område har HO:s arbete bl.a. gått ut på att påpeka bristen på lagstiftning, granska förslag till lagstiftning och att föreslå nya lagar. IL Sverige ser detta som HO:s huvuduppgift som kräver betydligt större resurser än HO:s budget f.n. förfogar över.

- IL Sverige vill se att HO kan ägna större resurser än idag åt sitt arbete att kartlägga omfattningen av diskrimine-

ring av personer med funktionsnedsättningar i hela samhällslivet. Dessutom måste HO få resurser och befogenheter att i större utsträckning än hittills bevakna myndigheter och kommuners hantering av diverse lagstiftning och utforma lagförslag för att få bukt med den offentliga sektorns domstolstrots.

- För att till fullo kunna utnyttja de få rättsliga instrument som personer med funktionsnedsättningar i dag har till sitt förfogande, måste HO snarast få befogenhet och resurser för att driva egna processer.

• Så länge det inte finns en omfattande och effektiv anti-diskrimineringslagstiftning i Sverige inklusive tillägg till regeringsformen som förbjuder diskriminering av personer med funktionsnedsättningar, och en effektiv lagpraxis med förankring hos den privata och offentliga sektorn samt allmänheten, anser vi att HO måste finnas kvar.

- IL Sverige anser att HO måste bli en verklig ombudsman som lyder under riksdagen istället för regeringen. Om detta sker i form av en särskild ombudsmannaämbete eller som en del av JO, ser vi som en sekundär fråga.

FÖR INDEPENDENT LIVING SVERIGE
ADOLF RATZKA*

Ratzka Adolf
Peterséns väg 2
127 41 Skärholmen

B



Min syster vill ha sina assistenter kvar! Foto: Micke Berg

Nästa **STILETTEN** kommer i nov. 98