

ST

NR 4/99, ÅRGÅNG 14.



LETTEN

ORGAN FÖR INDEPENDENT LIVING SVERIGE

JULKLAPP TILL RIKSDAGEN

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

Vi svävar in mot 2000-talet



Nej, det är inte någon rullis han sitter i. Det är förmodligen ett styrreglage. Föraren rattar GoodYears luftskepp över Stockholm. Foto: Göran Håkansson

TEMA PERSONLIG ASSISTANS



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

GIL 
Göteborgskooperativet för Independent Living®

Har Du några frågor? Kontakta GIL:

GIL, Stampgatan 15, 416 64 Göteborg, tel: 031-63 64 80, Fax: 031-15 18 08
E-post: kontor@gil.org, Hemsida: www.gil.org

Independent Living Sverige

Independent Living i Sverige arbetar handikappolitiskt för ett tillägg i grundlagen som förbjuder diskriminering av människor med funktionshinder. IL Sverige arbetar också för en undergripande lagstiftning med verk samma 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.

Stödmedlemskap diskuteras med respektive kooperativ.

Prenumeration

200 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 grafisk form: Roland Ewers

Repro: SG idé & Tryck, Gbg

Ansvarig utgivare: Adolf Ratzka

Postadress STILs kansli:

Bondegatan 39, 116 33 Stockholm

Tel: 08-50622150, fax: 08-50622170

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: 0340-45097

E-mail:roland.ewers@varberg.mail.telia.com



TS-kontrollerad uppl.10 400.

STILETTEN nr 4/99

En tidning för läsning

Sen sist har vi erfarit att vi förändrat världen lite grand.

Handikapporganisationerna har insett de förbisedda konsekvenserna av Riksrevisionsverket, RRV:s förslag om bilstödet i framtiden. Vad det konkret kan leda till vet vi inte.

Den absurda enkäten om funktionshindrade bilförarens säkerhet är stoppad någonstans på vägen, tack-och lov.

Sveriges Kommunalarbetareförbund, SKAF har sadlat om i sin syn på personlig assistans, bl.a. till följd av en artikel i **STILETTEN**. Skånetrafiken har backat och tillåter nu rullstolsburna resenärer på bussarna, åtminstone i Malmö – **STILETTEN** rapporterade.

STILETTEN har många gånger beskyllts för att innehålla mycket text. I de senare numren har dock tidningen ändrat karaktär. Fler och bättre bilder – och en del annonser, vilket som sagt ger ett varierat intryck. Som bekant sysslar vi inte med underhållning. Vi tar våra läsare på allvar. Vi vill ge bakgrund, informera, påverka och väcka debatt.

Vi vet att många "lusläser" **STILETTEN** och anledningen tror vi är att läsaren redan är motiverad. Vi vågar därför släppa detta nummer, med mycket läsning, som bl.a. har personlig assistans som tema.

Vi vågar också publicera den julklapp vi tillsammans med ETT SJÄVBESTÄMT LIV/GIL skänker till bl.a. den svenska regeringen och samtliga handikapporganisationer och till dessa knutna jurister – **ett genomarbetat förslag till en verkligt fungerande antidiskrimineringslagstiftning på det här området, signerat advokatbyrån Bratt & Feinsilber.**

Var så god och läs!

ROLAND EWERS*

REDAKTÖR

INNEHÅLL

Allmän information, sid 3

Ledare, sid 4

Seger i Malmö, sid 5-7

Man måste ständigt agera och hålla farten, sid 8

Tema personlig assistans, sid 9

Att ordna personlig assistans med IL-ideologin som bas, sid 9

Man får ta sitt eget ansvar, sid 10

Är Sverige på väg att grundlagsmygla bort sina internationella åtaganden, sid 12

Julklapp till sveriges riksdag och handikapporganisationerna, sid 13-20

Tack för komplimangen Emelie, sid 21

Lika sexfixerad som alla andra?, sid 22

Insändare, sid 24

Debatt, sid 25

Ett vuxet liv för Olof, sid 26

Margot, sid 28

Släggan – ett bra symboliskt vapen mot otillgänglighet, sid 29

Personkemin A och O, sid 30

Landet Lajban, sid 31

Utfästelse i Sydafrika

Skånetrafiken har slutat med rullstolsförbudet på sina bussar. En delseger. Det mesta arbetet återstår, eftersom det inte finns en enda svensk kommun med policyn att endast anskaffa rullstolsanpassade bussar. Låggolvbussar utan lyftplatta eller utan åtminstone motordriven ramp är inte rullstolsanpassade.

Skånetrafiken anmäldes av Independent Living-medlem Emelie Akselön till polisen och Handikappombudsmannen. Det är inte säkert att detta var anledningen till Skånetrafikens vändning. Vi har ju inga lagar mot denna typ av diskriminering. I Lagen om handikappanpassning av kollektivtrafiken (1979:558) står "...de färdmedel som används skall så långt möjligt vara lämpade för resenärer med funktionshinder". Förordningen (1980:398) tillägger att "anpassningen skall ske i den takt och i den omfattningen som bedöms skälig med hänsyn till syftet och till de tekniska och ekonomiska förutsättningarna hos dem som utövar trafiken.

I USA är 83% av alla bussar i offentlig service rullstolsanpassade. I Tyskland, Storbritannien, Italien, Grekland m.m. köper många storstäder endast låggolvbussar med lyftplatta eller ramp. Volvo bygger stadsbussar med motordrivna ramper i Curitiba för Brasilien. Företaget finns även på den amerikanska marknaden där man inte kan sälja bussar utan rullstolsanpassning. Lagen kräver det. De tekniska förutsättningarna saknas alltså knappast i Sverige.

De ekonomiska förutsättningarna då? En lyftplatta för barnvagnar och rullstolar ökar totalkostnaderna obetydligt. Just Skånetrafiken t.ex. spenderar åtskilliga miljoner för att måla om sin fordonspark från lila till grönt inför millennieskiftet.

Att jag kan åka buss i Madrid och en mängd andra platser i världen men inte i Stockholm har andra anledningar.

Utvecklingen utomlands förnekades in i det sista i Sverige, eftersom den ifrågasätter Sveriges självutnämnda position som världsledare på området. Utomlands brukade företrädare för den

svenska regeringen och den statsbidragsberättigade handikapprörelsen basunera ut Sveriges framgångar, men samtidigt höll tyst om skuggsidorna.

I Sverige har det funnits en tendens att betrakta människor med funktionshinder inte främst som medborgare utan som socialfall som ska tas omhand. Som omhändertagen har man inte så mycket att säga till om. Andra bestämmer villkoren. Resultatet blev särlösningar. "Rh-klasser" istället för integrerad undervisning i samma klass. Färdtjänstbussar istället för tillgänglig kollektivtrafik och taxi. Förtidspension istället för arbete o.s.v. Andra medborgare skulle aldrig acceptera särbehandlingen, men vi vande oss vid den.

Den svenska handikapprörelsen har kämpat framgångsrikt för rättigheter men mera i bemärkelsen av tjänster och förmåner än medborgerliga rättigheter. I senare decenniers handikapp-tidningar finns säkert hundra gånger fler spaltkilometer om färdtjänstens brister än om kravet för anti-diskrimineringslagstiftning.

I det läget hoppas jag på att utvecklingen utomlands fortsätter att påverka situationen i Sverige. Enligt EU:s grundlag har kommissionen makten att bekämpa diskriminering mot människor med funktionshinder. Förra veckan i Tammerfors togs ett viktigt steg i denna riktning. Den svenska regeringen tycks känna trycket på sig. I regeringsförklaringen nämndes "diskriminering" i samband med människor med funktionshinder. Sedan kom lagen mot diskriminering i arbetslivet. När statsministern var i Sydafrika kom utfästelsen om ett tillägg i grundlagen med diskrimineringsförbud. Independent Living Sverige krävde ett sådant tillägg i augusti 1998. Men sannolikt var det trycket från EU och det faktum att ett 20-tal länder – bl.a. Sydafrika – redan har anti-diskrimineringsförbud i grundlagen som fick regeringen att inse att inte ens Sverige kan garantera allas medborgarrätt utan tvingande lagstiftning.

ADOLF D. RATZKA*



»UTBILDNING ÄR EN SJÄLVKLARHET FÖR MIG«

Mustafa Ahmed Jama använder Bliss-symboler när han talar.

Sisus fördelar statsbidrag till folkhögskolor, universitet, högskolor och olika huvudmän för att deltagare med funktionshinder ska kunna genomföra sina studier på egna villkor. Sisus ansvarar även för statsbidrag till stöd inom riksgymnasieverksamheten för elever med rörelsehinder.

SISUS

STATENS INSTITUT FÖR SÄRSKILT UTBILDNINGSSTÖD

VÄSTERBROPLAN 5. BOX 34018 100 26 STOCKHOLM. TEL: 08-787 73 00. FAX: 08-796 84 10. E-MAIL: KANSLI@SISUS.SE WEBADRESS: WWW.SISUS.SE

APARTHEID I MALMÖ

SEGER!



Foto Drago Prvulovic/Arbetet

Seger – eller åtminstone en delseger kunde Emelie Akselson och hennes kamrater i Förbundet Unga Rörelsehindrade efter envisa aktioner, skicklig uppvaktning av massmedia och berörda instanser kamma hem. Den aktiva, av lagen sanktionerade diskrimineringen är stoppad, men kvar står faktum. Resenärer med tunga elrullstolar kan inte ens ta sig ombord på de så kallade anpassade bussarna. De facto-diskrimineringen fortsätter alltså. Och hur ser förarna på situationen. Kommer varje resenär med rullstol vara en nagel i ögat på dem? En extra arbetsbörda?

Emelie är hjälte i Skåne. När jag beställer en bild från den senaste aktionen av rullstolsburna mot bussarna i Malmö säger man på tidningen Arbetet. – Jasså, Emelie Akselson menar du?

RED*

I går fick Emelie åka med bussen i Malmö

Handikappade Emelie Akselson och hennes kamrater från förbundet Unga Rörelsehindrade lyckades i går med sin aktion. De fick åka buss i Malmö och sitta i sina rullstolar.

– Det kändes underbart, tyckte ungdomarna som inte tänker ge upp kampen för att fritt få åka buss med Skånetrafiken.

På måndag ska de lämna in en stämning mot både Skånetrafiken och Region Skåne för bussförbudet.

Sid 10

APARTHEID I MALMÖ

Emelies brev till HO

I förra numret av STILETTEN berättade Emelie Akselson om sitt agerande mot Skånetrafiken som diskriminerar människor med funktionshinder genom att förbjuda människor med funktionshinder att åka buss. Emelie anmälde det landstinsägda företaget till Handikappombuds-mannen som i sin tur bollade ärendet till Vägverket.

Hur har det gått sen Emelie?

– Vi har fått ett svar från Vägverket och det yttrandet finner jag diffust, dubbeltydigt och svårtolkat. I sin skrivelse säger verket bland annat:

"Utrymmet för rullstol skall vara försett med fästpunkter till förankringsanordning för rullstol." "På varje buss skall stödbälten, i form av enkla, från karosseriet fristående midjebälten, tillhandahållas."

Läser man vidare framgår det att de ovan angivna kraven inte är tvingande enligt lag.

Enligt verket tycks det alltså vara tillåtet att diskriminera människor med funktionshinder i Sverige. Helt klart står att det inte är förbjudet. Jag citerar:

"Vägverkets uppfattning är att föraren svarar för att passagerare ej tas ombord i sådant antal eller placeras på sådant sätt att fara kan uppstå. Bedömningen måste göras i relation till samtliga passagerare i bussen och till bussens körväg och körsätt. Om bussen är lämpligt utrustad och körs på sådant sätt att stående passagerare kan accepteras i bussen, då bör också rullstolsbrukare kunna färdas med bussen utan att behöva spännas fast. Förutsättningen är att det finns hållstöd och stöd för rullstolen. Det finns inga regler som förbjuder att ta ombord rullstolsbrukare i en buss."

Vad drar du för slutsats av det?

– Uppenbarligen finns det inte heller några regler som tvingar föraren att ta ombord rullstolsbrukare i en buss ens under goda och normala förhållanden.



Vid STILETTENS pressläggning fick vi veta att Emelie just nominerats till årets Malmöbo. Foto: Lars Andersson

Vägverket ger alltså föraren oinskränkt makt att, efter eget gottfinnande, förvägra rullstolsburna att färdas med bussar i kollektivtrafiken.

Vad blir din reaktion på detta uttalande. Det verkar ju inte som man kan åberopa lagen i det här sammanhanget?

– Jag anser ju att jag som rullstolsburn bör ha samma rätt att ta ansvar för mitt liv och göra samma riskbedömningar som alla andra människor. Ingen skulle t.ex. komma på idén att ifrågasätta barns och barnvagnars rätt att färdas med stadsbussarna. I det fallet överläter man det fulla ansvaret för barnens säkerhet på föräldrarna och förlitar sig på deras förmåga att se till att barnet inte kommer till skada.

– Vad lagen anbelangar kan jag bara konstatera att det sedan förordningen 1979 inte tycks ha hänt något alls vad gäller anpassning av kollektivtrafiken. Då – för TJUGO år sedan, var jag inte ens född.

– I förordningen som följde 1980 står det bl.a. "anpassning skall ske i den takt och i den omfattning som bedöms skälig med hänsyn till syftet och till de tekniska och ekonomiska förutsättningar hos dem som utövar trafiken".

Vidare står det: "Vägverket skall initiera, planera och följa upp anpassningen samt verka för att anpassningen samordnas."

– Man undrar ju. Vad har Vägverket

ägnat sig åt under de två decennier som förflutit sedan lagen respektive förordningen "trädde i kraft"? Och hur används egentligen de 1500 Mkr avsedda för handikappanpassning av kollektivtrafiken som riksdagen beslutat om och uppdragit åt Vägverket att fördela?

– Jag skulle vilja ha en specifikation som visar hur dessa resurser har används.

Vad tror du är anledningen till att det inte händer något?

– Att man sedan tjugo år tillbaka skulle ha saknat de ekonomiska förutsättningarna för att handikappanpassa kollektivtrafiken kan väl inte ens Vägverket påstå.

De gamla trappstegsförsedda stadsbussarna har till stor del bytts ut mot låg-golvvarianter – utan ramp eller lyftplatta svårtillgängliga för personer i manuella rullstolar och totalt omöjliga för elrullstolsbrukare.

Det är alltså inte de ekonomiska förutsättningarna för att förnya och modernisera bussbeståndet som fattats.

– Tekniska förutsättningar för handikappanpassning saknas sannerligen inte heller. Runt om i Europa och även i mer avlägsna och fattiga delar av världen rullar det omkring totalanpassade bussar, spårvagnar, tunnelbanor, pendeltåg m.m. I USA, förstås, men även i Rio de Janeiro och Bangkok finns bussar med lyft.

Rom, Milano och Bologna i Italien har idag en kollektivtrafik som till betydande del är anpassad så att ALLA kan åka utan problem. Till millennieskiftet skall samtliga bussar vara anpassade där.

– Således existerar även de tekniska förutsättningarna.

– Enligt min mening kan endast ignorans och total avsaknad av intresse och engagemang hos makthavare och myndighetsutövare förklara att situationen än idag ser ut som den gör för oss funktionshindrade i Sverige. Vi räknas helt enkelt inte.

– Nu ska alltså en ny generation tvingas växa upp under samma kränkande förhållanden som de jag och mina funktionshindrade kamrater levte och alltjämt

APARTHEID I MALMÖ

lever under.

Jag har upprepade, dystra erfarenheter av att bryskt vägras tillträde till s.k. allmänna kommunikationer. "Åk färdtjänst", brukar busschaufförerna i Malmö vråla när jag vill komma ombord på bussen.

Är inte Vägverket en myndighet som är till för alla medborgare i Sverige? Själv är jag ung och studerar fortfarande, men jag har många rullstolsburna vänner som förvärvsarbetar och betalar skatt precis som landets övriga invånare.

En sista betraktelse:

Malmö trafikeras av idel nya låggolvbussar lackerade i en svagt lila kulör. Den färgen är dock inte så snygg, nu när bron snart skall invigas och allt, tycker kommunpolitikerna i Malmö och Skånetrafiken, så just nu "stylas" hela bussbeståndet om i rask takt och målas i, vad man anser vara, en mer trendig och för Malmö image mer passande nyans. Alltmedan vi rullstolsburna är bannlysta på samma bussar och så skall förbli långt in på 2000-talet. Enligt Skånetrafikens VD Gösta Ahlberg.

Tala om prioriteringar!

EMELIE AKSELSON*

HO:s svar

Så här skriver Handikappombudsmanen, HO som sammanfattande avslutning av sitt utlåtande till Emelie:

"Om rullstolsburna passagerare i stadstrafik kan färdas baklänges med stöd och det finns grepphandtag (hållstöd) för den rullstolsbundne är Skånetrafikens krav på fastspänningsanordning, enligt HO:s mening, ur trafiksäkerhetssynpunkt ett högre ställt krav än för övriga passagerare.

Om Skånetrafikens bussar för innerstadstrafik uppfyller de krav som redovisas i stycket ovan avseende trafiksäkerhet för funktionshindrade passagerare leder därför Skånetrafikens tolkning av 3 kap. 79 § trafikförordningen till att personer med funktionshinder missgynnas."

Skånetrafiken

Skånetrafiken lät i en pressrelease onsdagen den 17 november meddela att man i enlighet med en paragraf i vägtrafikförordningen, vilken för övrigt likställer rullstolsburna passagerare med gods, inte vill bryta mot lagen genom att ta ombord Emelie. "Vi kan inte bryta mot lagen. Vi vill inte utsätta varken våra entreprenörer eller entreprenörernas förare för risk för åtal. Vi jobbar vidare mot en teknisk lösning som godkänns enligt nuvarande lag

och vi kommer också att ta initiativ för att få fram en rekommendation när det gäller möjligheten att direkt låta Emelie åka med oss sittande i oförankrad rullstol".

Dagen därpå backade man dock på Skånetrafiken och meddelade att förbudet mot rullstolsburna resenärer från och med torsdagen är upphävt. En seger för Emelie och hennes kamrater i Unga Rörelsehindrade. RED*

HSO:s ombud

Erland Zadig är ombudsman i HSO, Handikappförbundens Samarbetsorganisation, han sitter med i Skånetrafikens projektgrupp om anpassning av kollektivtrafik och han kör själv rullstol.

STILETTEN undrade varför det ska behövas att en ung tjej flyttar från Stockholm till Malmö för att påvisa det apartheidliknande system som råder där, när det gäller förbud mot rullstolsburna busspassagerare.

Du representerar ju oss och har suttit med i den här projektgruppen i två år, hur kan det komma sig att denna diskriminering fått fortsätta utan att du reagerat?

– Jag åker själv inte kollektivtrafik, så jag kände inte till att det var på det här sättet.

Den paragraf Skånetrafiken lutar sig mot enligt HO, Handikappombudsmanen, är en äldre paragraf i vägtrafikförordningen vilken likställer rullstolar med gods (!) Den innebär att kraven för rullstolsburna är högre ställda än för andra passagerare. Detta innebär i sin tur, konstaterar HO, att denna grupp missgynnas.

Vad är din kommentar till HO:s svar till Emelie och Skånetrafiken?

– Jag har själv bara läst i tidningarna och inte läst uttalandet. Men här är det ju frågan om olika tolkningar av lagen. Om det finns en juridisk bindning måste man ju följa den. Alternativet är att ta bort lagen, eller att se till så att det finns erforderliga fästeanordningar.

Trots att HO, massmedia och folkopinion tycker att det får vara stopp med den här diskrimineringen (på Sydsvenskan upplyste man om att det t.o.m. hänt att passagerare handgripligt tvingat en busschaufför att ta ombord en rullstol), fortsätter Skånetrafiken att trixa med paragraferna och ämnar alltså även i fortsättningen diskriminera och utestänga passagerare med rullstol.

Vidhåller du, i likhet med Skånetrafiken att passagerare med rullstol tills vidare ska utestängas från att åka buss i Malmö?

– Jag anser att det är diskriminerande att man inte får åka buss med rullstol, men om det finns en bindande förordning måste man ju följa den.

RED*

Emelie är nu nominerad till årets Malmöbo

APARTHEID I MALMÖ

Man måste ständigt agera och hålla farten

Vem är du?

Jag är Adryan Linden

Vad är unga rörelsehindrade?

– Jag arbetar just nu som förbundsutvecklare på förbundets kansli. Vi har ungefär 900 medlemmar runt om i landet och vi är en egen fristående organisation med egen policy. Vi tar alltså avstånd från tidigare organisatoriska band med den traditionella handikapprörelsen.

Hur arbetar ni?

– Vi har ett förbundsutskott som tar de viktigaste besluten och sen har vi så kallade landsråd som kan ta intressepolitiska beslut och dessutom har vi olika klubbar och distrikt. Parallellt har vi också aktionsgrupper som gör direktaktioner i form av civil olydnad. Vi har bl.a. gjort oss kända i Stockholm och Malmö, då vi påvisat hur kollektivtrafiken diskriminerar människor med funktionshinder.

Har jag fattat det rätt när jag säger att den äldre organisationen DHR Ung har fått ett nytt ansikte?

– Jag vill påstå att vi är en helt ny organisation. Vi vill inte bli förknippade med t.ex. DHR i vårt agerande, men anser att samarbete med övriga i handikapprörelsen är nödvändigt. En viktig aspekt för oss är att vi är unga. Vi har därför andra specifika intressen än vad äldre medlemmarna i andra organisationer har. Jag tror nog att de flesta håller med mig om att de traditionella organisationerna har stagnerat.

Är det just ålderskillnaden som skiljer er ideologiskt?

– Vi är ett ungdomsförbund och ungdomarna är framtiden. Vi tar avstånd från vad jag kallar handicap-stå-med-mössan-

i-handen-tiggarmodellen.

Vi ser oss som en radikal renessansrörelse som vill förändra.

Om jag som snart femtiåring delar er ideologi kan jag alltså inte bli medlem?

– Personligen skulle jag inte ansöka om medlemskap. Jag kommer inte heller när jag blir äldre gå in i t.ex. DHR. Då kommer jag istället ta initiativ till en ny uppföljande organisation med samma radikalitet som Förbundet Unga Rörelsehindrade. Jag menar att radikaliteten inte får försvinna med åldern. Vår kamp är så viktig, så den får inte stå tillbaka för åldersskillnader.

Vad vet du om IL-rörelsen?

– Jag vet egentligen ganska lite. Vad jag har förstått är det en rörelse som snabbt har flammats upp och lika hastigt stagnerat. När man gör aktioner och agerar i en fråga måste man följa upp och hålla farten. Man måste ständigt göra aktioner och påvisa. Det är ju ändå ett förtryck som pågår dagligen.

– Till det positiva med IL-rörelsen hör att den för fram individen och individens möjligheter att tänka och agera för vad som är rätt eller fel, men detta kan också gå till överdrift. Personligen är jag lite emot det amerikanska sättet att personifiera kampen.

IL i Sverige är en liten organisation, men stor internationellt. Det är inte en handikapprörelse utan en medborgarrättsrörelse med samma kampmetoder som ni har (lobbying och direktaktion). Skulle du kunna tänka dig att bli medlem i den och arbeta vidare i samma riktning, och då under ett internationellt paraply?

– Nej, jag skulle personligen inte gå in i IL-rörelsen. Jag skulle då istället skapa en helt ny radikal rörelse. Och det är ju vad jag arbetar med idag. Unga

rörelsehindrade är en helt ny rörelse. Den står helt på egna ben. Vi samarbetar gärna med andra, men klarar oss också utan samarbete. Vi tar som sagt avstånd från alla traditionella handikapprörelser inklusive IL.

När jag ringer till dig finns du på ett telefonnummer som betalas av DHR, dvs en organisation som du tar avstånd från. Är du anställd? Hur ser du på det förhållandet?

– Vi hyr de här lokalerna från DHR, abonnemanget står på oss och jag är anställd av förbundet Unga Rörelsehindrade.

– När det gäller ekonomin i övrigt så är jag inte ekonomiansvarig. Vi som många andra är beroende av staten. Det är ju önskvärt att vi även där skulle stå på egna ben. Att vi som rörelsehindrade själva skulle äga vår organisation, men man måste ju börja någonstans.

Min första fråga var ju vem är du och du svarade kort och gott Adrian Linden. Men någon nämnde att du har en bakgrund från kampen i Chile.

– Ja, jag har mött förtrycket där riktat i princip mot alla marginaliserade grupper och då i form av våld. Poliser som sprayade fattiga barn i ögonen med ajax o.s.v.

– Jag tror att vi måste samarbeta över alla gränser. Handikapporganisationer måste samarbeta med varandra och i sin kamp förena sig med t.ex. de som bekämpar rasism, arbetslöshet och fattigdom.

– Jag kallar det handianism. Att vi sluter upp tillsammans, vi som har många gemensamma nämnare.

ROLAND EWERS*

Tema personlig assistans

Personlig assistans – idag ett så erkänt begrepp att det till och med använts som beteckning för den extra personal som nyligen Riksdagen budgeterat ska bilägga ledamöterna i hanteringen av den alltmer ökade tillströmningen av e-post.

Personlig assistans – ett helt nytt begrepp som infördes i bl.a. Adolf Ratzkas debattartikel i mitten på åttiotalet "Hemtjänst i omdaning" – en klassiker. Personlig assistans var tänkt att bli ett helt nytt koncept som skulle ersätta den traditionella kommunala hemtjänsten, boendeservicen och ledsagarservicen. Brukaren skulle sättas i centrum och få makten över sitt liv. Hur blev det då i praktiken?

Tjänstemannablocket som alltid ansett sig ha monopol på "omsorg" skakades om ordentligt när LASS blev allmän rättighet 94. Riksförsäkringsverket tolkar lagen som den vill och håller genom sina "allmänna råd" på att återvinna fotfästet. Kommunförbundet försöker vrida klockan 30 år tillbaka i tiden. Men nya signaler kommer.

Helt nyligen gjorde SKAF inför inbjudna assistenter helt om i sin syn på yrket personlig assistans. Man beklagade den tidigare så negativa synen och utlovade en landsomfattande informationskampanj. Alltfler kommuner börjar inse att brukarkooperativ i praktiken är överlägsna som assistananordnare och på en del håll har man mer eller mindre kastat in handduken. Detta har i sin tur lett att de fristående assistansanordnarna fått en tillströmning som skapar nya problem.

*Vi vill åter sätta brukaren i centrum i detta temanummer om PERSONLIG ASSISTANS.
RED**

Att ordna personlig assistans med IL-ideologin som bas

Förankringen i Independent Living-ideologin och vår uppgift att ordna bra personlig assistans hamnar ofta i konflikt med varandra.

Se bara på frågan om hur och om vi ska expandera. Idealet är tycker en del kanske en liten förening, där alla känner alla, men hur skulle vi då agera när LASS blev en rättighet och många såg en chans att komma bort från den kommunala hemtjänsten? IL-ideologin säger att vi inte ska utestänga någon, och om jag inte har helt fel är t.ex. STIL en idéell förening, vilket innebär att man inte får säga nej till eventuellt blivande medlemmar som delar föreningens målsättning.

Enligt IL-ideologin ska vi själva ta ansvar för att den personliga assistansen fungerar. Verkligheten är dock att det omgivande samhället vägrat oss både utbildning och arbete. Många av oss har med en klapp på axeln och förtidspension förpassats in i vuxenvärlden. Detta har lett till att den administrativa och ekonomiska kompetens som krävs för att svara mot

vårt samhälles snåriga regelverk, helt enkelt till stor del saknas i våra led.

Det är ingen hemlighet att akutsjukvård och vårdcentraler för det mesta belastas av människor som inte är sjuka. Det är ofta ensamma människor som bara behöver bekräftas genom ett samtal med någon.

I våra led är den sociala gemenskapen åsidosatt i samma utsträckning och av samma skäl som att vi vägras utbildning och arbete. Hur ska vi hantera dessa "dolda" problem?

Förhållandet på arbetsmarknaden och de snäva ekonomiska marginaler som schablonersättningen innebär, tvingar oss att dra in på våra behov av administration och istället satsa pengarna på bra löner till assistenterna för att kunna behålla dem. En maktförskjutning som går stick i stäv mot vår ideologi om oberoende.

Just nu pågår ett landsomfattande projekt med rubriken "Framtidstro". Där uppmanas vi som medborgare att ta mer aktiv del i den demokratiska processen.

Demokratin är ju beroende av engagerade människor.

Pionjärandan i våra kooperativ är förbi. Det är bara att inse. Ett delmål i vår strävan efter mänskliga fri- och rättigheter är uppnått genom LASS 1994. Många låter sig nöjas med det och njuter välförtjänt av den nyvunna friheten.

När Adolf Ratzka och de andra pionjerna för snart femton år sen på allvar började kritisera hemtjänsten var poängen att man hade ett genomtänkt alternativ i bakfickan – grunden för handikappreformen.

Idag behöver vi återigen gemensamt finna lösningarna baserade på vår IL-ideologi på alla de uppknade problemen vi står inför, när vi i positiv anda ska bygga upp framtiden.

ROLAND EWERS*
STYRELSEMEDLEM I GIL, EKONOMISK
FÖRENING

personlig assistans

Intervjun av Christina Jansson är ett specialarbete i hennes studier till undersköterska.

Heléna Karnsström tycker att intervjun ovanligt väl beskriver hennes situation.

Hur ser en vanlig dag ut för dig?

– Om jag ska jobba går jag upp ca 6.15 beroende på vilken assistent jag har den dan och hur snabbt vi arbetar tillsammans. Jag kastar i mig en kopp kaffe och en kopp välling, kastar mig i bilen och kör till jobbet.

– Efter att ha suttit i bilkö en stund kommer jag fram till jobbet vid niotiden och jag brukar jobba till ca 17. Efter jobbet åker jag hem, ibland hämtar jag barnen om inte min man hinner det. Ja, sen ska man ju fixa middagen och så. Jag byter assistent kl. 18, mina assistenter jobbar ett dygn i sträck.

Har du någon erfarenhet av vad det är för skillnad på assistans från kommunen och assistans från STIL?

– Jag hade hjälp från kommunen en gång, men det var inte assistans, det var folk som kom från hemtjänsten, det kunde komma upp till 60 olika personer varje månad. Däremot vet jag att skillnaden är stor, inom kommunen är det de som är arbetsgivaren, inom STIL är det vi själva som är våra arbetsgivare. Här har jag själv hand om ekonomin och det finns ingen som kan välja ut assistenter åt mig och ge dem någon slags utbildning om mig. Vad mina assistenter behöver kunna och veta för att arbeta hos mig, är det jag själv som ansvarar för, så det är ju stor skillnad.

Det finns ju säkert många som inte vet vad det finns för möjligheter att få bestämma själva. Det är säkert många som bara låter sig tas omhand?

– Då rekommenderar jag dem STIL.

Alla har väl kanske inte samma ork och vilja att ta för sig av sina rättigheter?

– Det gör man ju inte över en natt, det är ju något man får öva sig på. Idag tycker jag att man är rätt så upplyst, går



Heléna under intervjun på jobbet på STIL. Foto: Johan Sjögren

Man får ta sitt eget

man med i t.ex. STIL, blir man inte omhändertagen, man får ta sitt eget ansvar. Den jobbigaste biten är att träna upp sina assistenter, det är så otroligt jobbigt så ingen människa kan förstå som inte själv är beroende av assistans. Ju mer hjälp man behöver desto jobbigare blir det, bara en sån sak att handen måste ligga rätt på joysticken för att jag ska kunna köra. Det är väldigt detaljerat, innan alla moment sitter där, det kan ta flera månader, folk är ju olika tröga på att lära sig. Det är inte så lätt alla gånger att t.ex. lära upp någon som har tummen mitt i handen.

Personkemin är väl oerhört viktig?

– Självklart! Man ska ju kunna vara i närheten av varandra utan att det ska blixtra till.

När du anställer en assistent, har du då någon form av provotid?

– Visst har vi en period när vi prövar oss fram, och det är viktigt att tala om att

vi prövar först och ser ett par månader om vi fungerar ihop. Det har hänt att det inte har fungerat, det var jobbigt att bara vara i samma rum.

Brukar du möta några fördelar ute i samhället?

– Samhället (speciellt i Sverige) är jävligt otillgängligt. Även idag när vi närmar oss år 2000 kan man inte ta sig in på en restaurang. Om jag bestämmer mig för att gå ut och äta, vilken restaurang ska jag ta? Det är alltid ett eller två trappsteg upp. Det finns fortfarande ingen lag som förbjuder diskriminering av funktionshindrade, det är skrämmande tycker jag. Jag bodde i USA ett tag, där var det stor skillnad, där är det förbjudet enligt lag att diskriminera folk med funktionshinder. Människor med funktionshinder har funnits i alla tider och ändå ser det ut som det gör. Det måste till något drastiskt för att något ska hända, man kan inte bara försöka ändra på folks attityder. Skulle man t.ex. dra in vinrättigheterna för res-



Heléna bakom ratten. Foto: Johan Sjögren

ansvar

tauranger som diskriminerar, så skulle det nog bli fart.

Det är ju mycket prat om att alla ska ha samma rätt i samhället, t.ex. rätten till kultur?

– Är det något man verkligen inte kan ta del i så är det kultur, det är synd, för det finns ju så små medel att ta till, lösningarna är ju ofta väldigt enkla.

Det är väl mycket det här STIL kämpar för?

– Ja, det är det, men tyvärr är det många i Sverige med funktionshinder som är bekväma, de går inte ut och kämpar för det här ordentligt. Det har ju varit mycket av en tradition här i Sverige att ta hand om funktionshindrade människor, det är lätt att ge bidrag och sjukpension istället för att folk ska utbilda sig och skaffa arbete. Det är så stor skillnad mellan olika länder. Jag var och föreläste en gång i Brasilien och där var många människor med stora funktionshinder högt

uppsatta både inom politik och inom andra yrken t.ex. läkare och psykologer. Här kan man inte ens komma in i alla skolor, hur fan ska man kunna skaffa sig en utbildning då? Jag kan inte ens ta mig in på universitetet.

Det här med distansutbildning?

– Jag har pluggat spanska på distans och det var inte kul, att plugga på distans ska vara ett val, ett alternativ, för mig har det blivit den enda utvägen och så ska det inte vara! Men man orkar inte hålla på och ringa och bråka om allt som är fel i samhället.

Tycker du att lagen mot diskriminering på arbetsmarknaden fungerar i verkligheten?

– Det vet jag väldigt lite om.

Har du själv stött på diskriminering på arbetsmarknaden?

– För mig gick det bra. Jag började jobba i resebranschen efter att ha pluggat språk. Däremot hade det nog inte varit så lätt om jag hade velat ha högre lön. Efter att ha fött mina två barn och varit mammaledig ett par år, började jag jobba här på STIL. Nej, i mitt fall har jag inte blivit utsatt för diskriminering, där har jag bara positiva erfarenheter.

Hur var det att som funktionshindrad ta hand om och uppfostra två små barn?

– De assistenter jag hade innan jag blev med barn, byttes sakta men säkert ut. Det föll sig ganska naturligt. Situationen ändrades ju för dem också, för mig blev det mer viktigt med pålitliga och stabila personer när barnen kom. Nu blev jag ju ännu mer beroende av att de kom. Det fanns de assistenter som engagerade sig för mycket i barnen, jag fick till exempel inte alltid amma ifred, de skulle sitta med och klappa på huvudet och så.

Tycker du att det är jobbigt att det alltid är någon omkring dig?

– Jag har ju assistans dygnet runt, men det är ju inte alltid de är i samma rum. Jag måste ju ha hjälp med allt, bl.a. att vända mig på natten, ibland blir man väldigt trött på det, men när det flyter på och man har en bra assistent som har jobbat ett tag så går det bra. Assistentyrket är underskattat och det sammanknippas alltför

ofta med vård, att dra upp byxorna, ta på läppstift och sätta in en ob etc. är inte vård för mig, det är assistans, behöver jag vård kontaktar jag en läkare.

Besöker du ofta sjukvården?

– Inte på grund av mitt funktionshinder, det är väldigt sällan.

Får du någon form av sjukgymnastik?

– Nej, gud nej! Jag brukar säga att ju mindre folk har att göra med sjukgymnaster och sjukvård, desto hälsosammare liv.

Tycker du att man inom sjukvården ser till hela dig och till alla dina behov, d.v.s. har ett holistiskt synsätt?

– Jag har en ganska positiv erfarenhet av det, sen är det väl olika från läkare till läkare. Jag vet ju vad jag vill när jag går till doktorn. Man ska väl helst inte vara sjuk när man går till doktorn. Sist jag skulle opereras så talade jag om för läkaren att jag var rädd för att dö, jag sa att ni måste tänka på att jag lever ett riktigt liv, jag har två barn som behöver sin mamma, ni måste göra allt om det händer något. Ibland får jag för mig att de kanske inte värderar mitt liv lika högt som andras. Mina förlossningar har varit positiva upplevelser, jag hade samma team båda gångerna och de gjorde verkligen allt för mig, där har jag verkligen bra erfarenheter. Jag har alltid med mig någon som känner mig till sjukhuset, min man eller en assistent, som vet hur jag vill ha det.

Finns det något inom kultur och nöjen som du skulle vilja plussa för?

– Det finns ett ställe som heter Juni-backen, där har de fattat hur det ska vara. Det är underbart att kunna göra något tillsammans med sin familj utan att det ska krångla med tillgängligheten. På t.ex. cirkus Skott kan man inte ens sitta tillsammans med sin familj, fast man betalar samma höga pris så får man sitta på undantag. I Riksdagen får man gå igenom en separat dörr med en skylt med en rullstol på, via korridorer med ännu fler rullstolsskyltar som visar vägen. Jag har de där skyltarna. Det känns väldigt nära apartheid. Av alla platser i åhörarsalen är två (!) reserverade för rullstolar, är det demokrati?!

CHRISTINA JANSSON

Årets Julklapp från IL till Riksdagen:
**Är Sverige på väg att
 grundlagsmygla bort sina internationella
 åtaganden?**

Ja, den frågan kan man ställa sig efter att ha läst Stilettens Julklapp – en genuin grundlagsutredning – till Sveriges Riksdagsledamöter, till Regeringen, till den traditionella handikapprörelsen och till dessa institutioner knutna jurister. Redaktionen för Stiletten är stolt över att i det här numret kunna publicera den juridiska utredningen med sina utmärkta förslag i sin helhet mot bakgrund av att samtliga sju riksdagspartier nu äntligen beslutat om att införa ett diskrimineringsförbud av funktionshindrade i grundlagen. Riv ut Julkappen, använd och spar, kära riksdagsledamöter! Ett utomordentligt underlag i ert påbörjade lagstiftningsarbete. Och God jul från Stiletten.

Utredningen är skriven med den internationella medborgarrättsrörelsen Independent Livings, IL, ideologi i centrum och understryker med skärpa att den nya svenska grundlagstexten som nu ska tas fram, måste skrivas så att den utan diskussioner står i samklang med landets internationella åtaganden. Utredningen pekar också på att också övrig lagstiftning därmed kommer att beröras och därför måste ändras på samma gång som grundlagen får ett nytt diskrimineringsförbud. Sker inte detta, blir grundlagstillägget bara ett synnerligen ihålligt spel för galleriet. Och Sverige får sedan som så ofta tidigare, stå där med skammen internationellt genom att tro att det går bra att äta kakan och samtidigt ha den kvar.

Det förpliktar naturligtvis även

Sverige och landets ledning att skriva under internationella konventioner och att Sverige numera är medlem i den Europeiska gemenskapen, EU. Utredningen pekar med stor tydlighet på vikten av att vår lagstiftande församling – Riksdagen – tar dessa faktum på fullaste allvar. Och inte enbart stirrar sig blind på den amerikanska lagstiftningen ADA som svensk förebild. Det finns länder som kommit betydligt längre än USA på området – Sydafrika t.ex.

Initiativet till utredningen har tagits av IL-föreningen ETT SJÄLVBESTÄMT LIV/GIL i Göteborg och är gjord av advokaterna Percy Bratt och Susanne Feinsilber, Stockholm. Advokat Percy Bratt är specialist på frågor kring mänskliga fri- och rättigheter, Sveriges förhål-

lande till internationella konventioner och är i hög grad internationellt erkänd på området. Percy Bratt är ordförande i Helsingforskommittén för Mänskliga fri- och rättigheter. Läs och förundras!

Sveriges grundlagar och speciallagar måste självfallet stå i överensstämmelse med vad vi som nation i skrift och officiellt har lovat att följa internationellt. Om inte, ja, då står Sverige snart på nytt med byxorna nere i de internationella domstolarna, och då för brott mot de mänskliga fri- och rättigheterna. Än finns chansen att undvika den skammen. Ta den och God jul alla läsare!

ROLAND EWERS, REDAKTÖR



Ett förstärkt skydd mot diskriminering av funktionshindrade

1. Allmänna utgångspunkter

Syfte och inriktning

I den politiska debatten förs för närvarande en diskussion om ett förstärkt skydd mot diskriminering av funktionshindrade. Frågan om hur ett sådant förstärkt rättighetsskydd skall tillskapas kräver såväl principiella som juridiskt tekniska överväganden. Syftet med föreliggande PM är att bidra till att belysa dessa frågor.

Ett förstärkt diskrimineringskydd kan kräva förändringar och reformer på olika nivåer och områden i rättssystemet, bl.a.

- Grundlagsändring
- Tillägg i brottsbalken
- Införande av speciallagstiftning

En analys av behovet att förstärka funktionshindrades rättigheter måste självfallet göras med utgångspunkt från det nuvarande rättsläget i fråga om diskriminering. Inledningsvis skall därför en redogörelse lämnas för gällande svensk rätt, vad gäller såväl inhemsk lagstiftning som internationella åtaganden, samt för utländsk lagstiftning på området, delvis hämtad ur prop 1997/98:179.

Angående begreppet diskriminering

Ordet diskriminering är språkligt sett synonymt med: göra åtskillnad, särbehandla och missgynna (jmf Nordstedts Svenska synonymer och uttryck, red prof Johan Palmér m fl). Uttryck som dessa återfinns också i rättsregler som uppställer förbud mot diskriminering såsom Regeringsformen 2 kap 15 §, Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna art 14 och FN-konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter artikel 2:2.

Motsatsen till att göra åtskillnad, särbehandla och missgynna är rent begreppsmässigt att behandla lika fall lika. Förbud mot diskriminering är därmed i rättsliga sammanhang nära förbundet med kravet på likhet inför lagen, d.v.s. kraven på en opartisk och rättssäker normgivning, rättsskipning och myndighetsutövning. Diskriminering i strid med sådana krav på lika-behandling i formell och strikt rättslig bemärkelse föreligger t.ex. om personer med viss gruppstillhörighet uttryckligen förmenas en rättighet – t.ex. rösträtt, rätt att röra sig fritt, att få tillträde till allmänna platser etc. – som den övriga befolkningen har. Diskrimineringen är då öppen och direkt.

Diskrimineringsbegreppet är dock mer vittomfattande än så. Även mer indirekta och implicita negativa särbehandlingsomfattas. I den nyligen ikraftträdde Lagen om förbud mot diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder 4 §, stadgas att arbetsgivare inte får missgynna en arbetstagar genom att tillämpa en bestämmelse, ett kriterium eller ett förfä-

ringssätt som framstår som neutralt men som i praktiken missgynnar personer med sådant funktionshinder, om detta inte kan motiveras av sakliga skäl och åtgärden är lämplig och nödvändig för att syftet skall uppnås. Diskriminering är sammanfattningsvis ett relativt vagt, vittomfattande och öppet begrepp. Rättsregler som syftar till att förhindra diskriminering kräver därför svåra avgränsningar och avvägningar utifrån omständigheterna i det enskilda fallet.

2. Svensk lagstiftning

2.1. Grundlag

I Regeringsformens portalparagraf, RF 1:1, stadgas att den offentliga makten utövas under lagarna. Det innebär att principer om normbunden och likformig offentlig maktutövning slås fast i grundlagen. I RF 1:2 uttalas att "[d]en offentliga makten skall utövas med respekt för alla människors lika värde och den enskildes frihet och värdighet". Bestämmelsen uppfattas i den statsrättsliga doktrinen mest som ett programstadgande. Den är likväl ett pregnant uttryck för demokratin och de mänskliga rättigheternas gemensamma värdegrund, frihetens och jämlikhetens principer. Att alla människor skall betraktas som lika värda och principiellt likställda är den normativa utgångspunkten för de mänskliga rättigheterna. Detta innebär också att diskriminering – som kränker just denna grundprincip – är en av människorättsjuridikens mest centrala frågor. I RF 1:9 stadgas att domstolar och myndigheter i sin verksamhet skall beakta allas likhet inför lagen samt iakttaga saklighet och opartiskhet. Bestämmelserna utgör sammantagna ett grundläggande konstitutionellt skydd mot diskriminerande särbehandling av individer och grupper.

Regeringsformen innehåller också bestämmelser som mer uttryckligt stipulerar förbud mot diskriminering i olika avseenden. RF 2:15 har följande lydelse:

"Lag eller annan föreskrift får ej innebära att någon medborgare missgynnas därför att han med hänsyn till ras, hudfärg eller etniskt ursprung tillhör minoritet"

I RF 2:16 stadgas följande:

"Lag eller annan föreskrift får ej innebära att någon medborgare missgynnas på grund av sitt kön, om ej föreskrift utgör led i strävanden att åstadkomma jämställdhet mellan män och kvinnor eller avser värnplikt eller motsvarande tjänsteplikt".

Även bestämmelsen i RF 2:12 2 st som stadgar att begränsning av de i 2 kap skyddade rättigheterna ej får göras enbart på grund av politisk, religiös, kulturell eller annan sådan åskådning, kan ses som ett diskrimineringsförbud.

Något som aktualiserats i den allmänna debatten är att diskriminering förbjuden i RF 2:15 inte omfattar människor med funk-

tionshinder. I den följande framställningen fokuseras framförallt på denna bestämmelse.

Förbudet i RF 2:15 avser att någon "missgynnas" därför att han tillhör en minoritet. Det hindrar alltså inte att en grupp ges vissa förmåner eller rättigheter som inte den övriga befolkningen kommer i åtnjutande av, så länge den utgör en majoritet i förhållande till denna grupp (t.ex. regler som ger samer ensamrätt till renskötsel). Bestämmelsen är – liksom de övriga diskrimineringsförbudet i 2 kap RF – riktat till lagstiftaren. Det omfattar alltså i princip inte diskriminerande rättstillämpning och myndighetsutövning. Ett förbud mot sådan diskriminering anses istället ligga i kravet på normbundenhet i RF 1:1 och objektivitetskravet i RF 1:9. Bestämmelsen innebär inte heller en förpliktelse för staten att skydda individer och grupper mot diskriminering som andra människor kan utsätta dem för. Diskrimineringsförbudet begränsas således sammanfattningsvis till en negativ förpliktelse riktad mot lagstiftaren; att inte stifta lagar som innebär att någon diskrimineras på grund av ras, hudfärg etc. Sannolikheten för att en sådan öppen och direkt diskriminering som avses i bestämmelsen skulle komma till uttryck i svensk lag torde vara mycket liten. För att kunna åsidosätta en sådan diskriminerande lag krävs dessutom enligt en bestämmelse i RF 11:14 att grundlagsstridigheten är uppenbar.

Bestämmelsen i RF 2:15 måste med hänsyn till det ovan anförda anses ha liten konkret och praktisk betydelse. Effekten av att föra in funktionshinder som ytterligare diskrimineringsgrund med bestämmelsen i övrigt oförändrad, torde därför begränsa sig till att markera funktionshindrades likaberättigande som ett konstitutionellt skyddat värde. Något som i sig inte är oväsentligt. Om man emellertid eftersträvar en bestämmelse som direkt kan återopas och tillämpas i konkreta ärenden så bör diskrimineringsförbudet ges en annan utformning. Vi återkommer till denna fråga i det avslutande avsnittet med slutsatser.

2.2. Brottsbalken (BrB) - olaga diskriminering

Bestämmelsen i BrB 16:9 har följande lydelse:

"En näringsidkare som i sin verksamhet diskriminerar någon på grund av hans ras, hudfärg, nationella eller etniska ursprung, eller trosbekännelse genom att inte gå honom till handa på de villkor som näringsidkaren i sin verksamhet tillämpar i förhållande till andra, skall dömas för olaga diskriminering, till böter eller fängelse i högst ett år.

Vad som sägs i första stycket om en näringsidkare tillämpas också på den som är anställd i näringsverksamhet eller annars handlar på en näringsidkares vägnar samt på den som är anställd i allmän tjänst eller innehar allmänt uppdrag.

För olaga diskriminering dömes även anordnare av allmän sammankomst eller offentlig tillställning och medhjälpare till sådan anordnare, om han diskriminerar någon på grund av hans ras, hudfärg, nationella eller etniska ursprung eller trosbekännelse genom att vägra honom tillträde till sammankomsten eller tillställningen på de villkor som gäller för andra.

Om någon som avses i de första tre styckena på sätt som där sägs diskriminerar annan på grund av att denne har homosexu-

ell läggning, döms likaledes för olaga diskriminering."

De i bestämmelsen angivna diskrimineringsgrunderna är således ras, hudfärg, nationella etniska ursprung, trosbekännelse samt homosexuell läggning. Den sista diskrimineringsgrunden tillkom genom en lagändring 1987. Uppräkningen är uttömmande eftersom bestämmelsen inte innehåller någon öppen generalklausulsmässig formulering såsom "eller annan sådan ställning" etc. Det är m.a.o. med hänsyn till den straffrättsliga legalitetsprincipen, uteslutet att tillämpa den i ett fall där någon blir diskriminerad på grund av funktionshinder. Det skall redan här anmärkas att vi inte ser någon som helst principiellt hållbar grund för en åtskillnad mellan den i bestämmelsen straffbelagda diskrimineringen och diskriminering av funktionshindrade. Erfarenhetsmässigt förekommer dessutom diskriminering av funktionshindrade vid tillhandahållandet av tjänster, bostäder etc på motsvarande sätt som drabbar personer p.g.a. ras, etniskt ursprung o.s.v. Det finns m.a.o. samma rättspolitiska behov av en straffbeläggning av diskriminering av funktionshindrade. Bestämmelsens närmare innebörd blir då av intresse med utgångspunkt från syftet med förevarande PM.

I bestämmelsens första stycke upptas straff för näringsidkare som diskriminerar någon på grund av ras, hudfärg o.s.v. Begreppet näringsidkare skall fattas i mycket vidsträckt mening. Med näringsidkare avses varje fysisk eller juridisk person som yrkesmässigt driver verksamhet. Verksamheten behöver inte vara kommersiell. Att det är fråga om ideell verksamhet hindrar m.a.o. inte att den som driver verksamheten kan vara näringsidkare i lagens mening. Konstnärer, advokater, konsulter, läkare o.s.v. är självfallet näringsidkare. Bestämmelsen omfattar yrkesmässigt tillhandahållande av fastigheter, hyres- och bostadsrätter till allmänheten.

Den brottsliga gärningen består i att diskriminera genom att inte tillhandahålla varan eller tjänsten i vid mening på de villkor som tillämpas i förhållande till andra. Det är alltså fråga om just de villkor som den aktuella näringsidkaren tillämpar i förhållande till sina kunder, klienter etc. Bestämmelsen skall uppfattas så att den endast omfattar sådana situationer där någon uppsåtligt missgynnar en person genom att behandla denne mindre förmånligt än andra. Det kan självfallet i vissa fall finnas ett legitimt intresse att gynna en viss grupp; t.ex. en intresseförening för en viss folkgrupp som är öppen endast för denna. Något som i sig inte innebär någon diskriminering. Typfall på olaga diskriminering är avvisning från restaurant, att hyresvärd vägrar hyra ut lägenhet eller beslut om att överlåtelse av bostadsrätt inte godtas på grund av vederbörandes ras, etniska ursprung, trosbekännelse eller homosexuella läggning.

Enligt andra stycket omfattas även anställda i näringsverksamhet, den som handlar på näringsidkarens vägnar. Även den som är anställd i allmän tjänst där han går allmänheten till handa omfattas av bestämmelsen. Detta gäller såväl sådan verksamhet som är jämförlig med näringsverksamhet som t.ex. tjänster i socialförvaltning och domstol.

I tredje stycket straffbelägges diskriminering på grund av ras, hudfärg etc. genom vägran att bereda någon tillträde till allmän sammankomst eller tillställning på de villkor som gäller för andra.

2.3. Speciallagstiftning

Den 1 maj 1999 trädde lagen (1999:132) om förbud mot diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder i kraft. Som skäl för införandet av denna lagstiftning konstaterade regeringen att det förelåg ett behov av lagstiftning om förbud mot diskriminering av personer med funktionshinder och att en sådan lag fick anses väl förenlig med intentionen för de träffade internationella överenskommelserna. Även utvecklingen i andra länder talade enligt regeringen för att en lag mot diskriminering i arbetslivet infördes också i Sverige (prop 1997/98:179 s 30).

Enligt definitionen i lagens § 2 avses med funktionshinder "varaktiga fysiska, psykiska eller begåvningsmässiga begränsningar av en persons funktionsförmåga som till följd av en skada eller en sjukdom fanns vid födelsen, har uppstått därefter eller kan förväntas uppstå". Personkretsen överensstämmer därmed med definitionen av funktionsnedsättning i FN:s standardregler.

Då lagen är så ny är det för tidigt att uttala sig om dess genomslagskraft. Till Handikappombudsmannen – som är tillsynsmyndighet – har en rad anmälningar inkommit, avseende bl.a. löne-diskriminering och diskriminerande arbetsledning.

3. Internationella åtaganden, EU och utländsk rätt

3.1. Förenta Nationerna

Under år 1989 initierade den svenska regeringen ett arbete inom Förenta Nationerna (FN) i syfte att få till stånd internationella regler om funktionshindrades rätt till full delaktighet och jämlikhet. Detta ledde fram till ett beslut inom FN om att utarbeta standardregler om grundläggande rättigheter för personer med funktionshinder. I december 1993 antog FN:s generalförsamling sådana regler. Standardreglerna är avsedda att vara normbildande och utgöra grund för beslut i medlemsstaterna. Reglerna anvisar konkreta förslag till hur en stat kan undanröja hinder för personer med funktionsnedsättningar och för hur ett tillgängligt samhälle kan skapas.

3.2. Europarådet

3.2.1. Europakonventionen

Sverige har tillträtt den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (Europakonventionen) med tilläggsprotokoll, och den gäller dessutom sedan den 1 januari 1995 som svensk lag. De centrala bestämmelserna i konventionen är formulerade som förbud mot att kränka den enskilda människans i konventionen skyddade rättigheter. En inskränkning av en rättighet innebär en kränkning om den inte har stöd i undantagsbestämmelserna i konventionen. Konventionsåtagandet innebär en skyldighet för staten att inte vare sig genom lagstiftning, rättstillämpning eller annan myndighetsutövning kränka rättigheterna.

Den primära skyldigheten för staten är således negativ: Konventionsåtagandena enligt konventionen och tilläggsprotokollet innebär en skyldighet att inte handla på visst sätt. Till den negativa förpliktelsen är dock kopplad en sekundär plikt till positivt handlande. De stater som har tillträtt konventionen har också

en plikt att säkerställa att individen kommer i åtnjutande av rättigheterna; att genom lagstiftning ge ett grundläggande skydd och att inrätta offentliga organ som ingriper mot övergrepp från andra enskilda rättssubjekt (jmf Danelius Mänskliga rättigheter i europeisk praxis sid 62).

Rättighetsskyddet i konventionen är alltså vittomfattande och rättigheternas närmare innebörd har utvecklats och preciserats i en rik och omfattande praxis i Europadomstolen och i Kommissionen för mänskliga rättigheter i Strasbourg.

Konventionen är intressant i detta sammanhang eftersom den innehåller en bestämmelse om diskriminering. Enligt artikel 14 i konventionen skall nämligen åtnjutandet av de fri- och rättigheter som anges i konventionen och tilläggsprotokollen säkerställas utan någon åtskillnad såsom på grund av kön, ras, hudfärg, språk, religion, politisk eller annan åskådning, nationellt eller socialt ursprung, tillhörighet till nationell minoritet, förmögenhet, börd eller ställning i övrigt. Diskrimineringsförbudet gäller alltså i förhållande till de fri- och rättigheter som i övrigt framgår av konventionen och tilläggsprotokollet.

Diskriminerande olikabehandling kan röra mer direkta repressiva statliga ingripanden riktade mot viss grupp, som bestraffning av homosexuella handlingar. Diskriminering i konventionens mening kan också vara att rätten till utbildning, yttrande- församlings- eller föreningsfriheten inskränks för grupper eller individer i förhållande till vad som gäller för andra. För att det skall vara fråga om diskriminering måste dock de personer som jämförs med varandra befinna sig i en analog (eller jämförbar) situation. Likabehandlingsprincipen är enligt Europadomstolen kränkt om åtskillnaden inte har en objektiv och godtagbar grund - "objective and reasonable ground". Om en sådan grund inte föreligger är det fråga om diskriminering i konventionens mening. En åtskillnad skall alltså inte endast ha en legitim grund. Det skall också finnas rimliga proportioner mellan de medel som används och de mål man vill uppnå. Avgörande blir alltså här - som så ofta vid tillämpningen av konventionen - en avvägning mellan motstående intressen. Uppräkningen i artikeln 14 av s.k. diskrimineringsgrunder är inte uttömmande. Utöver de särskilt angivna grunderna anges också "ställning i övrigt" vilket t.ex. kan vara att vederbörande är funktionshindrad. Bestämmelsen innebär också ett förbud mot diskriminering på grund av funktionshinder.

I Europadomstolens och Kommissionens rättspraxis har frågan om rätten till undervisning enligt art 2 i första tilläggsprotokollet aktualiserats på ett sätt som har beröring med diskrimineringsförbudet och funktionshinder. Fråga har uppkommit om barn med fysiska eller psykiska handikapp skall ha rätt att gå i ordinarie skolor eller om de skall kunna hänvisas till specialskolor. Europakommissionen har därvid framhållit att det kan finnas goda skäl för att barn med sådant funktionshinder skall ha tillträde till vanliga skolor. Med hänvisning till de ytterligare personalbehov och svårigheter att bedriva undervisningen som det skulle kunna medföra i de fall som var föremål för prövning har emellertid kränkning i dessa fall inte ansetts föreligga.

Även om utgången i dessa fall var negativt, så ger de liksom konventionstext och övrig praxis stöd för att bristande tillgänglighet för funktionshindrade i avseenden av betydelse för möjligheten att komma i åtnjutande av konventionsrättigheterna kan

angripas med stöd av konventionen. Konventionen kan m.a.o. vara ett effektivt juridiskt instrument i arbetet med diskrimineringsfrågor. Det är fråga om att identifiera pilotfall där det finns stöd i de faktiska omständigheterna för en juridisk argumentation enligt ovan skisserade principer.

En sådan på diskrimineringsförbudet grundad utveckling fokuserar på den enskilda individens mänskliga rättigheter och tillgång till vitala demokratiska funktioner oavsett funktionshinder, kön, ras etc. Något som för övrigt ligger helt i linje med det individorienterade rättighetsperspektiv som är grunden för GILs arbete. Det finns dock för närvarande knappast något säkert stöd i praxis för en slutsats om i hur hög grad man kan bygga ett skydd för likställdhet i fråga om reell tillgänglighet av konventionsrättigheterna; utbildning, yttrande- och församlingsfrihet o.s.v. med stöd av konventionen.

Det finns i detta sammanhang också anledning att beakta den omständigheten att länderna i Östeuropa nu tillträtt konventionen. Detta kan enligt en utbredd uppfattning komma att innebära att Europadomstolen under de närmaste åren i hög grad kommer att fokusera på mål som rör allvarliga och omfattande kränkningar i dessa länders straff- och förvaltningsrätt. Utrymmet för en konventionsbaserad rättsutveckling i de västliga rättsordningarna genom Europadomstolens praxis, kan därmed komma att krympa dramatiskt. Europarådets organ har dessutom sedan länge framhållit vikten av att medlemsländerna utvecklar rättighetsskyddet i den egna rättsordningen. Europadomstolens uppgift är att fastställa minimistandarder för skyddsnivån i Europa. Det finns mot denna bakgrund skäl att kort beröra förhållandet mellan det svenska konstitutionella rättighetskyddet och Europakonventionen.

3.2.2. Angående Europakonventionen i förhållande till det inhemska rättighetsskyddet

I samband med inkorporeringen av Europakonventionen framhöll regeringen att skyddet i grundlag och konvention är kumulativt d.v.s. att principen om dubbelt skydd skall gälla (prop 1993/94:117, s 39). Rättighetskapitlet i RF är i hög grad utformat med Europakonventionen som förebild. Bestämmelserna överlappar därför varandra i flera avseenden. Den enskilde kan m.a.o. göra gällande båda skyddssystemen. Rättighetsskyddet enligt Europakonventionen tar över när det är starkare och de inhemska rättighetsreglerna tar över när de är starkare än Europakonventionen. Yttrandefriheten i tryck- och etermedia får genom Tryckfrihetsförordning och grundlag ha ett starkare skydd i svensk inhemsk rätt än i Europakonventionen. I övrigt får konventionen anses ge ett starkare och mer heltäckande rättighetsskydd än rättighetskatalogen i RF, 2 kap (se redogörelsen ovan).

Det finns möjlighet till en kreativ samverkan mellan dessa regelsystem. Vi förordar i slutsatserna en utformning av en grundlagsbestämmelse mot diskriminering med konventionen som förebild.

3.2.3. Europarådets sociala stadga

På initiativ av Europarådets ministerkommitté påbörjades år 1954 utarbetandet av en europeisk social stadga som komplement till Europakonventionen. Stadgan öppnades för undertecknade år 1961 och ratificerades av Sverige året därpå. Vissa förpliktelser undantogs dock från ratifikation. Stadgan trädde i kraft

år 1965.

I en första del innehåller stadgan en rad principer som konventionsstaterna skall sträva efter att förverkliga. Det anges bl.a. att var och en skall ha möjlighet att förtjäna sitt uppehälle i ett fritt valt arbete, att alla arbetstagare äger rätt till skäliga arbetsvillkor samt till trygga och sunda arbetsförhållanden. I en andra del (artiklarna 1 - 19) anges konventionsstaternas förpliktelser med avseende på olika rättigheter. Till de artiklar Sverige har förbundit sig hör stadgans artikel 15. I denna anges att för att trygga fysiskt eller psykiskt handikappade personers rätt till yrkesutbildning, rehabilitering och social återanpassning förbinder sig de fördragsslutande parterna att vidta erforderliga åtgärder dels för att bereda handikappade möjlighet till yrkesutbildning, dels för att placera handikappade i arbetslivet. Sverige rapporterar regelbundet om tillämpningen av konventionen. Europarådets granskningsorgan avseende sociala stadgan har inte riktat någon anmärkning mot Sverige beträffande tillämpningen av artikel 15.

Den sociala stadgan har omarbetats och fr.o.m. 1996 föreligger den reviderade sociala stadgan. Den har undertecknats av Sverige den 3 maj 1996, den dag den öppnades för undertecknande. I den reviderade versionen har artikel 15 omarbetats och ändrats på så sätt att den inte längre endast behandlar yrkesmässig rehabilitering utan även funktionshindrades rätt till oberoende, social integrering och deltagande i samhällslivet i allmänhet. I propositionen 1997/98:82 om Europarådets sociala stadga föreslås att riksdagen godkänner den reviderade stadgan och däribland den nya artikel 15. Förslaget har godkänts av riksdagen (bet. 1997/98:AU12, rskr. 1997/87:187).

3.3. ILO-konventioner

Sverige ratificerade år 1984 ILO:s konvention nr 159 om yrkesinriktad rehabilitering och arbete (personer med handikapp). I konventionens första del finns olika definitioner och där anges dess tillämpningsområde. Uttrycket "person med handikapp" definieras som en person vars utsikter att erhålla, behålla och bli befördrad i lämpligt arbete är väsentligt begränsade till följd av en i vederbörlig ordning konstaterad fysisk eller psykisk skada. Varje medlemsstat skall sätta som mål att göra det möjligt för en person med handikapp att erhålla, behålla och bli befördrad i lämpligt arbete. Konventionens andra del ställer upp en rad principer för yrkesinriktad rehabilitering och sysselsättningspolitik avseende personer med handikapp. Konventionens tredje del föreskriver åtgärder på det nationella planet för att utveckla yrkesinriktad rehabilitering och förmedlingsservice för personer med handikapp. Samtidigt med konventionen antog ILO rekommendationen nr 168 som innehåller detaljerade anvisningar om hur personer med funktionshinder genom åtgärder på olika områden skall kunna integreras i arbetslivet och samhället i övrigt.

3.4. Europeiska Unionen

EG-rätten saknar uttryckliga bestämmelser om förbud mot diskriminering av funktionshindrade. Ministerrådet utfärdade dock i juli 1986 en rekommendation "Council Recommendation 86/379/EEC of 24th July 1986 on the Employment of Disabled people in the Community"⁵. I denna rekommenderas medlemsstaterna att vidta åtgärder för att främja jämlika möjligheter för

personer med funktionshinder till arbete, yrkesutbildning och rehabilitering. I en bilaga till rekommendationen anges riktlinjer för mer konkreta åtgärder för att främja funktionshindrade personers möjligheter till arbete och yrkesutbildning.

I december 1996 utfärdade Europeiska unionens råd och företrädarna för medlemsstaternas regeringar en resolution om lika möjligheter för människor med funktionshinder. I denna uppmanas medlemsstaterna att undanröja hinder så att det blir möjligt för människor med funktionshinder att till fullo delta i samhällslivet och att fostra den allmänna opinionen så att den blir mottaglig för den förmåga som människor med funktionshinder besitter. Resolutionen uppmanar vidare kommissionen att när så är lämpligt och i enlighet med fördragets bestämmelser ta hänsyn till de principer som anges i resolutionen när kommissionen lägger fram förslag till lagstiftning, program eller initiativ på gemenskapsnivå.

EU:s regeringskonferens avslutades den 17 juni 1997 i Amsterdam då stats- och regeringscheferna kom överens om ett nytt fördrag, Amsterdamfördraget. Fördraget undertecknades i oktober 1997. I Sverige har riksdagen godkänt Amsterdamfördraget med bl.a. ändring av fördragen om upprättande av de Europeiska gemenskaperna, se prop. 1997/98:58, bet. 1997/98:UU13, rskr. 1997/98:197.

Till fördraget om upprättandet av Europeiska gemenskapen, EG-fördraget, fogas en ny artikel 6 a. Rådet ges enligt artikeln möjlighet att vidta lämpliga åtgärder för att bekämpa diskriminering på grund av kön, ras, etniskt ursprung, religion eller övertygelse, funktionshinder, ålder eller sexuell läggning. Ett sådant beslut skall fattas enhälligt på förslag av kommissionen och efter Europaparlamentets yttrande. Den nya artikeln bör uppfattas som ett principiellt avståndstagande från diskriminering även på grund av funktionshinder. Artikeln ger kommissionen möjlighet att ta olika initiativ i framtiden för att motverka diskriminering bl.a. på grund av funktionshinder.

4. Utländsk rätt

I USA finns en federal diskrimineringslagstiftning i en lag från år 1990 om rättigheter för personer med funktionshinder (Americans with Disabilities Act – ADA). Lagen förbjuder diskriminering av personer med funktionshinder och innehåller bestämmelser om tillgänglighet för dessa på områdena arbete, offentlig service, offentliga kommunikationer, privat tillhandahållna lokaler och tjänster samt telekommunikationer. ADA har trätt i kraft i olika etapper och är, såvitt avser arbetsmarknaden, gällande lag sedan 1992. Den gäller endast mot arbetsgivare med 15 eller fler anställda.

Kanada har ett uttryckligt grundlagsskydd mot diskriminering på grund av funktionshinder. Lagen om mänskliga rättigheter (Canadian Human Rights Act - CHRA) har mer i detalj förstärkt de grundtankar som anges i grundlagen samtidigt som en särskild kommission för mänskliga rättigheter (Human Rights Commission) har inrättats för att se till att lagen efterlevs och för att utreda anmälda diskrimineringsärenden. Kanada har också antagit en lag om rättvisa vid anställning (Employment Equity Act - EEA). Den lagen omfattar federalt reglerade, privata arbetsgivare och offentliga arbetsgivare som har fler än 100 anställda.

I Australien trädde lagen mot diskriminering av funktionshindrade i kraft 1993 (Disability Discrimination Act - DDA). Lagen omfattar personer som har eller som har haft funktionshinder och berör större delen av samhällslivet inklusive arbetslivet. Såvitt avser arbetslivet gäller lagen för arbetsgivare, arbetsförmedlingar och fackföreningar. Funktionshinder definieras genom en uppräkningslista av olika bristande funktioner och begränsningar hos en människa.

Nya Zeelands lag om mänskliga rättigheter (Human Rights Act - HRA) antogs år 1993. HRA förbjuder diskriminering på grund av bl.a. funktionshinder. Funktionshinder definieras genom en uppräkningslista av olika brister och nedsättningar av olika centrala funktioner. Lagen förbjuder diskriminering av personer som kan hänföras till åtminstone någon av grupperna, liksom diskriminering av den som är släkt eller bekant med en person som kan hänföras till någon av grupperna. Förbudet gäller vidare om diskrimineringsgrunden föreligger, har eller kan ha förelegat tidigare, misstänks, antas eller tros föreligga. Lagen är tillämplig inom de flesta av samhällslivets områden, däribland arbetslivet.

I den sydafrikanska grundlagen är direkt och indirekt diskriminering på grund av bl.a. funktionshinder förbjuden. Grundlagen kan åberopas av en enskild i en rättslig process. Diskriminering i arbetslivet regleras även i en lag om arbetsrelationer (Labour Relations Act 1995). Där anges att ooberättigad diskriminering av arbetstagare eller arbetssökande baserad på godtycklig grund är förbjuden. Som godtyckliga grunder nämns bl.a. funktionshinder. Aktiva åtgärdsprogram, som har till syfte att skydda eller komma till rätta med tidigare diskriminering, är enligt lagen inte diskriminering av dem som inte kommer i fråga för ett sådant program.

Närmare om ADA

Den amerikanska federala lagstiftningen ADA (Americans with Disabilities Act), som är den kanske mest kända antidiskrimineringslagen, jämföras ofta med den s.k. Civil Rights Act, som antogs 1964 och som skyddar andra minoriteter mot diskriminering. Lagen är uppdelad i fem sektioner, vilka innehåller bestämmelser avseende I) arbetsmarknaden, II) tillgänglighet inom den offentliga sektorn, III) tillgänglighet inom den privata sektorn, IV) telekommunikation, samt V) övriga frågor.

Lagen innehåller tämligen stränga sanktionsbestämmelser. Om t.ex. en statlig eller delstatlig myndighet eller organisation inte följer lagen kan eventuella statliga bidrag komma att dras in omedelbart. Vid en konstaterad förstagångsöverträdelse av diskrimineringsförbudet kan ett skadestånd på upp till 50 000 US dollar utdömas, vid upprepade överträdelser kan skadestånd på upp till 100 000 US dollar utdömas.

Enligt förarbetena till lagen (1999:132) om förbud mot diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder, (prop 1997/98:179, s 30), visar erfarenheterna i USA av ADA att den största omvittnade effekten av lagen är den ökade medvetenheten hos befolkningen om funktionshindrades problem och rättigheter.

Vid en nyligen genomförd undersökning, utförd på uppdrag av den amerikanska organisationen NOD, National Organization

on Disability och bestående i en utfrågning av ett landsomfattande urval av 1008 vuxna amerikaner, framkom att 67 % kände till ADA:s existens och att 87 % av dessa personer samtyckte till och understödde denna lagstiftning.

Erfarenheterna visar enligt sagda förarbeten vidare att lagen har bidragit till att göra denna grupp människor synliga i samhället och till att handikappolitiska frågor har givits hög prioritet i den politiska debatten. Sedan lagens ikraftträdande har man dock inte kunnat notera någon minskning av arbetslösheten bland funktionshindrade i USA. Enligt sagda förarbeten tyder erfarenheterna av den amerikanska ADA alltså på att betydelsen av en antidiskrimineringslag i första hand ligger i dess norm-

bildande och attitydpåverkande effekter.

I en rapport utförd av Svenska Handikappinstitutet (numera Hjälpmedelsinstitutet) 1995 konstateras det att USA till följd av ADA är det "mest tillgängliga landet i världen och att effekten kan ses överallt i samhället". Man pekar dock på att det i USA finns ett visst motstånd mot statlig lagstiftning som ekonomiskt "drabbar" regionala eller lokala myndigheter. Exempel på detta kan ses i en rad kritiska artiklar och publikationer, t.ex. Harwards bok: "The Death of Common Sense: How Law is suffocating America". Trots detta framhålles att ADA har haft en genomslagskraft som bidragit till positiva attityder till människor med funktionshinder och deras anpassning i samhället.

5. Slutsatser

Den genomgång av relevanta bestämmelser som vi gjort visar att funktionshindrades rätt att inte bli utsatta för diskriminering har ett svagt rättsligt skydd. Ett grundläggande skäl till detta är att funktionshinder överhuvudtaget inte är en grund för diskriminering som omfattas av de centrala diskrimineringsförbuden i grundlag och brottsbalk.

Brottsbalksbrottet olaga diskriminering täcker ett brett spektrum av situationer där funktionshindrade kan utsättas för diskriminerande behandling; såväl vid tillhandahållandet av privata tjänster såsom hyrande av bostad, tillträde till restaurant etc. som vid offentliga tjänster och i fråga om tillträde till offentliga tillställningar. Ett tillägg till bestämmelsen innebärande kriminalisering av diskriminering av funktionshindrade i sådana situationer skulle innebära en betydande förstärkning av rättskyddet.

En reform som begränsar sig till införandet av funktionshinder som diskrimineringsgrund i grundlagsbestämmelsen i RF 2:15 skulle däremot inte innebära någon genomgripande förstärkning av rättighetsskyddet. Detta med hänsyn till att rättighetsbestämmelserna i RF har karaktär av allmänna programförklaringar riktade till lagstiftaren och med hänsyn till lagprövningsrättens begränsade omfattning. Risken för att lagar stiftas som i sig direkt och uttryckligen diskriminerar funktionshindrade är generellt sett mycket liten. Risken ligger istället i

en diskriminerande tillämpning av rättsreglerna och i negativ behandling av en funktionshindrad i kontakt med olika myndigheter och offentliga organ.

Europakonventionen art 14 är inte på motsvarande sätt begränsat till diskriminerande normgivning. Den innebär även förbud mot diskriminerande rättstillämpning och myndighetsutövning. Konventionen innebär därutöver en förpliktelse för staten att tillse att enskilda är skyddade i sina konventionsrättigheter mot angrepp från andra individer och grupper. Konventionen och dess tilläggsprotokoll täcker också ett vidare spektrum av rättigheter än 2 kap RF och diskrimineringsförbudet innebär att alla skall komma i åtnjutande av dessa rättigheter utan diskriminerande åtskillnad.

Europakonventionens art 14 kan därmed utgöra en grund för en utveckling av skyddet mot diskriminering av funktionshindrade i fråga om tillgängligheten till olika tjänster, nyttigheten och funktioner av betydelse för ett faktiskt utövande av konventionsrättigheterna på likställda villkor. Det kan t.ex. vara fråga om rätten till utbildning, rätten till yttrande- och informationsfrihet, rätten till skydd för privat- och familjeliv o s v.

Det går inte att med säkerhet förutsäga hur långt en sådan rättsutveckling kan drivas inom ramen för konventionsförfarandet i Strasbourg. Det gäller särskilt med hänsyn till att denna pro-

cessordning efter att länderna i Östeuropa tillträtt konventionen kan förväntas bli fokuserad på de allvarliga kränkningarna och rättssäkerhetsproblemen i dessa rättsordningar. Det finns därför anledning att nu kraftigt förstärka det parallella inhemska rättighetsskyddet. En sådan strävan till ett förstärkt inhemskt rättighetsskydd bör enligt vår uppfattning gälla generellt.

Ett väsentligt första steg i denna riktning är att införa funktionshinder som diskrimineringsgrund och utforma bestämmelsen i RF 2:15 med art 14 som förebild. Ett sådant grundlagsfäst diskrimineringsförbud skulle kunna vara utformat enligt följande:

Åtnjutandet av de i denna grundlag och i den europeiska konventionen om de mänskliga rättigheterna med tilläggsprotokoll givna fri- och rättigheterna skall säkerställas utan någon åtskillnad såsom på grund av kön, ras, religion, etniskt ursprung, funktionshinder, sexuell läggning eller ställning i övrigt.

Hänvisningen till Europakonventionen ger bestämmelsen ett vitt tillämpningsområde. I samband med inkorporeringen av konventionen infördes en bestämmelse där det stadgas att lag eller föreskrift inte får meddelas i strid med Sveriges åtaganden enligt konventionen. Kopplingen mellan det konstitutionella och de konventionsbaserade rättighetssystemen finns således redan. En sådan bestämmelse skulle innebära en ytterligare förstärkning av sambandet mellan rättighetssystemen. Den skulle samtidigt kunna utgöra grund för en vital utveckling av det inhemska rättighetsskyddet. Vi skulle då inte behöva förlita oss på ett idag överlastat europarättsligt processystem för utvecklingen av ett adekvat diskrimineringskydd. En sådan bestämmelse skulle som ovan framgått vara möjlig att åberopa i konkreta situationer där en funktionshindrad inte kommer i åt-

njutande av mänskliga rättigheter på likställda villkor.

Bestämmelsens utformning innebär också att den funktionshindrades rätt som likaberättigad individ ställs i centrum. Det är m.a.o. inte i egenskap av funktionshindrad eller i övrigt tillhörig viss grupp som en rättighet görs gällande. Det är människans rätt att utöva sina grundläggande fri- och rättigheter på likställda villkor med andra. Att en sådan faktisk likställdhet kan kräva speciella insatser för en person t.ex. med hänsyn till visst funktionshinder är för de flesta lätt att förstå och acceptera. Det krävs t.ex. otvetydigt specialarrangemang för att blinda personer skall kunna utöva grundläggande demokratiska rättigheter som rösträtt och informationsfrihet.

Det finns, menar vi, en stark principiell och pedagogisk poäng i att tydligt koppla diskrimineringsförbudet till de grundläggande mänskliga rättigheterna på individnivå. Det likställer principiellt funktionshindrade individer med andra istället för att särställa funktionshindrade som grupp.

En speciallagstiftning som den amerikanska antidiskrimineringslagen - ADA - tenderar enligt vår uppfattning att verka i motsatt riktning. Erfarenheterna visar visserligen att en sådan lagstiftning kan få praktiskt genomslag och tydliggöra funktionshindrades situation. Vi anser emellertid att det finns förutsättningar att nå dessa resultat även med en reform med den här föreslagna inriktningen. En markerat individanknuten reglering som här föreslås stärker dessutom – såväl på ett symboliskt som på ett praktiskt och konkret plan – funktionshindrade människors kamp för ett självständigt och värdigt liv.

Advokaterna Percy Bratt och Susanne Feinsilber

Åtnjutandet av de i denna grundlag och i den europeiska konventionen om de mänskliga rättigheterna med tilläggsprotokoll givna fri- och rättigheterna skall säkerställas utan någon åtskillnad såsom på grund av kön, ras, religion, etniskt ursprung, funktionshinder, sexuell läggning eller ställning i övrigt.

personlig assistans

Min artikel i STILETTEN nr 2/99 ang. LASS-reformen satte tydligen fart på adrenalin hos läsarna. Detta har gett mig möjlighet att utveckla mina tankar och besvara kritiken.

Jag vill börja med att göra några förtydligande.

Jag tycker att Lagen om assistansersättning (LASS) är en fantastisk reform som vi skall vara rädda om och utveckla. Men detta är en mycket dyr reform (ca 5,4 miljarder/år, fördelat på 8.000 personer eller i genomsnitt 57.000:-/person/månad, enl. RFV) och tas nu 65 års gränsen bort sväller den ytterligare. Är då inte brukarorganisationerna med när det skall börja sparas och göras prioriteringar kan hela reformens mening vara i fara. Jag tycker inte att hemtjänst fungerar bättre än personlig assistans. Men för mig och mitt hjälpbehov fungerar hemtjänsten för närvarande bra.

Jag jobbar inte (som det tydligt framgår av artikeln) med ärenden som rör funktionshinder på Försäkringskassan. Detta är mina högst personliga tankar om LASS som handikappad och som samhällsmedborgare. Får man inte kritiskt granska en sådan här stor reform riskerar den att växa ut till något som samhället inte har råd med.

Till Rolf Bergfors, Ordf. GIL vill jag bara säga: Har du uppfattat min artikel som om jag skulle vilja driva ut handikappade barn i arbetslivet och att barnen skulle sköta kontakten med myndigheter, ringa och korrespondera, så är ditt inlägg inte värt att kommentera. Vidare trodde jag att målet för "Independent Living" var just oberoende (independent) och då inte enbart genom personlig assistans utan först och främst genom möjlighet till egen personlig utveckling där den egna förmågan är det primära.

Min kritik av ass.reformen är bl.a. att kontrollmöjligheterna är mycket begränsade. Länsstyrelsen, som är kontrollmyndighet för LSS, har fått skarp kritik av Handikappombudsmannen för att kontrollen är i det närmaste obefintlig.

RFV som är tillsynsmyndighet för LASS har på regeringens uppdrag försökt se över hur reformen fungerar. De skickade ut en enkät till 52 assistansanordnare men fick bara in 25 svar! Var det kanske känsliga frågor?

Tack för komplimangen, Emelie

Vem kontrollerar t.ex. att antalet beviljade ass.timmar används på det sätt som är lagens mening? Lagens mening är att man skall få hjälp med grundläggande behoven. Inte att man t.ex. skall sitta hemma och titta på TV tillsammans med sin assistent. Det finns trygghetslarm som kan utnyttjas vid sådana tillfällen.

Jag träffade en LSS-handläggare en gång som sa: "Din assistent ska du inte spela kort med. Din assistent skall hjälpa dig att lägga en patiens eller hjälpa dig att spela kort med grannen." Tänkvärt! Eller hur?

Jag har efter min artikel fått flera bevis på att assistenter får arbeta som både hushållsassistenter, hembiträde och som anställt sällskap. Tyvärr anonymt, men de riskerar sitt arbete om de talar om hur verkligheten ser ut. De kan heller inte tala klarspråk med sin vårdtagare för då blir de ett hot mot de beviljade ass.timmarna och riskerar att bytas ut. Detta kan också vara ett hinder i den personliga utvecklingen. Att bara umgås med anställt folk. Vem skall man diskutera med, bråka med och vem skall man lära sig att ta hänsyn till? Assistenten skall hjälpa oss att komma ut och träffa nya och gamla vänner, inte vara den enda vännen.

Vidare anser jag att det är det mycket viktigt att assistenterna får del av de utbildningspengar som ligger inne i timsättningen (f.n. 173:-). Här finns heller ingen kontroll. Jag uppmanar er som har personlig assistans, och inte är era egna arbetsgivare, att kolla upp vad de pengar som ni genererar tar vägen hos er assistansanordnare. Hur mycket går till administration, utbildning, andra kringkostnader och hur mycket som blir över till assistentlön? Jag har hos min kommun förgäves försökt få fram siffror på hur assistansersättningen fördelas.

Bokför gärna hur många assistans-timmar ni utnyttjar per månad och jämför detta med hur många timmar assistansanordnaren debiterar Försäkringskassan.

Jag anser att man skall göra det man själv kan, och få den hjälp man behöver, med det man inte kan. Men inte mer!

Svårare än så behöver man inte göra det. Men skall assistenten göra de uppgifter man själv kan, eller skulle kunna om man fick chans att försöka, tycker jag att reformen kan göra mer skada än nytta

i den personliga utvecklingen.

Vi vill ju ha ett jämställt samhälle och då får vi också ta det onda med det goda som icke funktionshindrade måste göra i sina liv. Vem gör alla tråkiga och jobbiga arbetsuppgifter hos fröken Svensson? Och vem håller henne sällskap i ensamma stunder?

Ass.berättigade skall ju delta i alla arbetsuppgifter efter egen förmåga. Notera: Efter egen förmåga! Vi har alla olika mål och förutsättningar men jag tror ändå att det är mycket viktigt att vi sätter personliga mål. Efter de egna förutsättningarna! Jag kan inte förstå varför vi skall fördöma människor, som tex Ludmila, när de uppnår sina mål. Hon kanske inte ens uppnådde sitt mål när hon tog sin VM-silvermedalj, trots sin cancer. Hon kanske hade högre mål än så. Hennes alldeles egna mål. Vi kan väl inte fördöma goda förebilder.

Emelie Akelson kallar mig för "Handikappmall" och "Mönsterkrympling" bara för att jag lärt mig att steka ägg och koka kaffe. Du Emelie, jag har allt högre mål än så! Mina alldeles egna mål som inte ska jämföras med någon annans. Men tack för komplimangen!

Till sist vill jag utveckla mitt favoritämne. Rätten till ett arbete! Jag unnar alla människor att få känna glädjen av att få gå till ett arbete, att få semester, att få arbetskamrater, att få en chef att gnälla på, att få ett lönekuvert med en "logga" på, att få en identitet. Innehållet i lönekuvertet kanske är det minst viktiga. Men ett arbete efter den egna förmågan. Alla behöver ju inte vara heltidsarbetande takläggare. Det passar inte mig i alla fall. Men man kanske orkar jobba några timmar om dagen. Några timmar i veckan. Det finns alltid någon arbetsuppgift man klarar av, framförallt i vårt datoriserade samhälle. Jag anser att de allra flesta har en arbetsförmåga. Vi funktionshindrade har minst lika stora möjligheter att få ett arbete som icke funktionshindrade, genom rätt till arbetshjälpmedel och arbetsmarknadsstöd. Det viktiga är inte lönen, arbetstiden eller arbetsuppgifterna. Det viktiga är att man får en identitet. Det kan inte vara roligt att ha "Funktionshindrad" som titel i telefonkatalogen.

GERT PERSSON
SAMHÄLLSMEDBORGARE

Lika sexfixerad som alla andra?

Hunden som bet av Jörgen Erlandsson
Första gången jag tar upp boken är inför ett Friskis & Svettis-pass. Många tittar på bokomslaget som om det vore en barnbok, en serietidning eller rentutav "Mad". Själv ser jag mest allvarlig ut och lite irriterad.

Utanpå ser "Hunden som bet" verkligen ut som en barnbok. Och inuti framstår den som ytterst hemmagjord med stor skrift och ibland alltför slängigt skriven text. "Boken är töntig, uppenbarligen en av alla dessa rättshaveristers memoarer", tänker jag. På kvällen efter gympasset får boken en andra chans och jag ser för första gången hundens huggtand och halsbandet med taggar på omslaget. Jag bläddrar och tänker att dessa 200 sidor läser man inte i ett hundnafs....

Snart blir jag förbannad. "Det är en sexbok, en enda lång väntan på förlösningen, det första samlaget om detta nu verkligen har hänt", säger jag högt för mig själv. Temat är uppenbart. Författaren fick sin första tjejkram... av en sjuksköterskelev under en rutinresa med ambulans...Då var han 23. Han fick sin första tjejpuss, spontant av en personaltjej, på en marknad. En kyss på munnen! När han var 33. Hon hette Annika. Men han fyllde 43 som oskuld.

Den ena personliga assistenten efter den andra passerar revy. Jörgen Erlandsson skriver om lyckan med Maggan, kärleken Johanna, Stor-Anna, Nina, Lotta, o.s.v.

TIDSBEGRÄNSAT FÖRHÅLLANDE

I samma ögonblick som det stiger in en ny människa, assistent, tjej, genom hans dörr börjar hans sorgearbete. Han vet redan från början att detta kommer att vara ett tidsbegränsat förhållande. Varje timme förbereder han sig för skilsmässan. De flesta assistenter stannar inte

mer än ett år. Varför? Skrämmar han bort dem? Utnyttjar han dem?

Många personliga assistenter omkring Jörgen är unga. Jag kan förstå att de fascinerar av denna "ofarliga" man som inte kan tvinga sig på dem även om han skulle vilja. Detta kan vara utmanande för vissa. För andra kan det fungera så att de känner sig utnyttjade, att de tycker så synd om honom att de vill tillfredsställa honom och efteråt kan de känna sig kränkta av det.

KALLA FAKTA

I ett TV-program pekas han nästan ut som en "sexatlet". Det var i TV 4:s Kalla fakta, ett inslag gjort av dokumentärfilmaren Lars Mullback. Filmaren påvisade att Jörgens personliga assistenter utförde sexuella tjänster och därmed var prostituerade, att arbetsgivaren kommunen var kopplare. Assistenterna var inte bara sexsamariter utan välbetalda horor, hävdade programmet. Som läsare står jag där igen. Hurudan var verkligheten? Det räcker inte med att understryka att radionämnden fällde programmet. Fällningen var för att Jörgen och hans assistenter inte fått komma till tals och bemöta påståen-

dena. Tänk om det ändå var så att Jörgen Erlandssons personliga assistenter utförde sexuella tjänster och att arbetsgivaren kommunen var kopplare. Författaren talar om övergrepp. Han är rasande när han beskriver hur han fick "audiens" hos programledaren Jan Scherman, som han beskriver som "en smått förkrympt, flintskallig, spetsnäst, småfet och kulmagad liten man". Nästan en kopia av författaren, det var bara hjulen på stolen som fattades. Hans besvikelse är ännu större eftersom Lars Mullbak också är funktionshindrad: cp-skadad. Jörgen Erlandsson föddes förlamad, han kunde inte ens sitta upp själv. Fadern bar omkring honom som liten. Som 13-åring "blev han med respirator" och sen fick han ett nytt liv, en elektrisk rullstol, som gjorde att han kunde sitta upprätt. Han flyttade in i en helt vanlig lägenhet. Och han fick sin "överlevnadspersonal".

KVINNORNA PÅ PIEDESTAL

Han är fortfarande som en tonåring mitt inne i processen att ställa föräldrarna åt sidan. Han dedicerar boken till dem båda om de nu vill ha den. Han sätter kvinnorna i sin närhet på piedestal och är

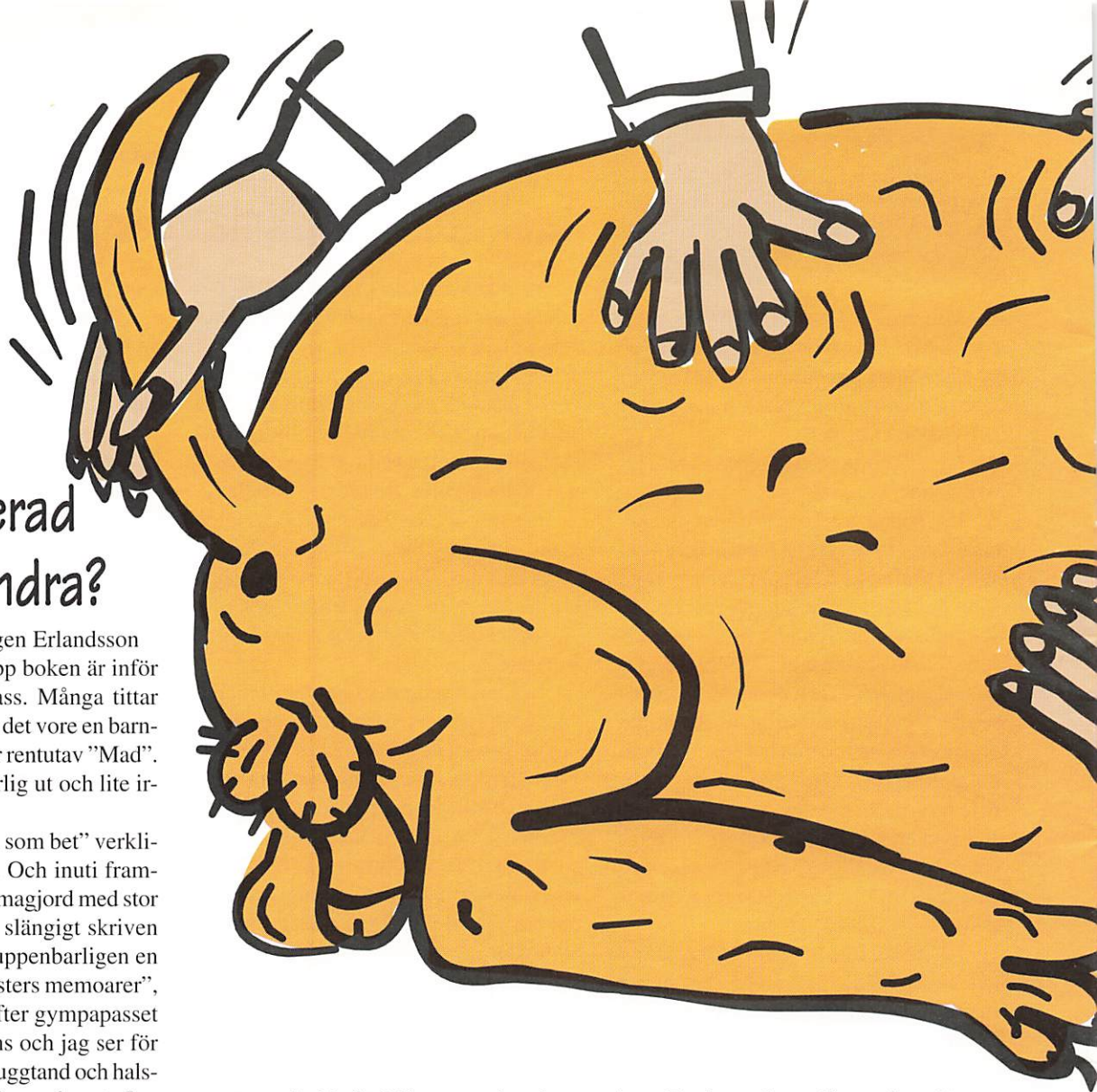
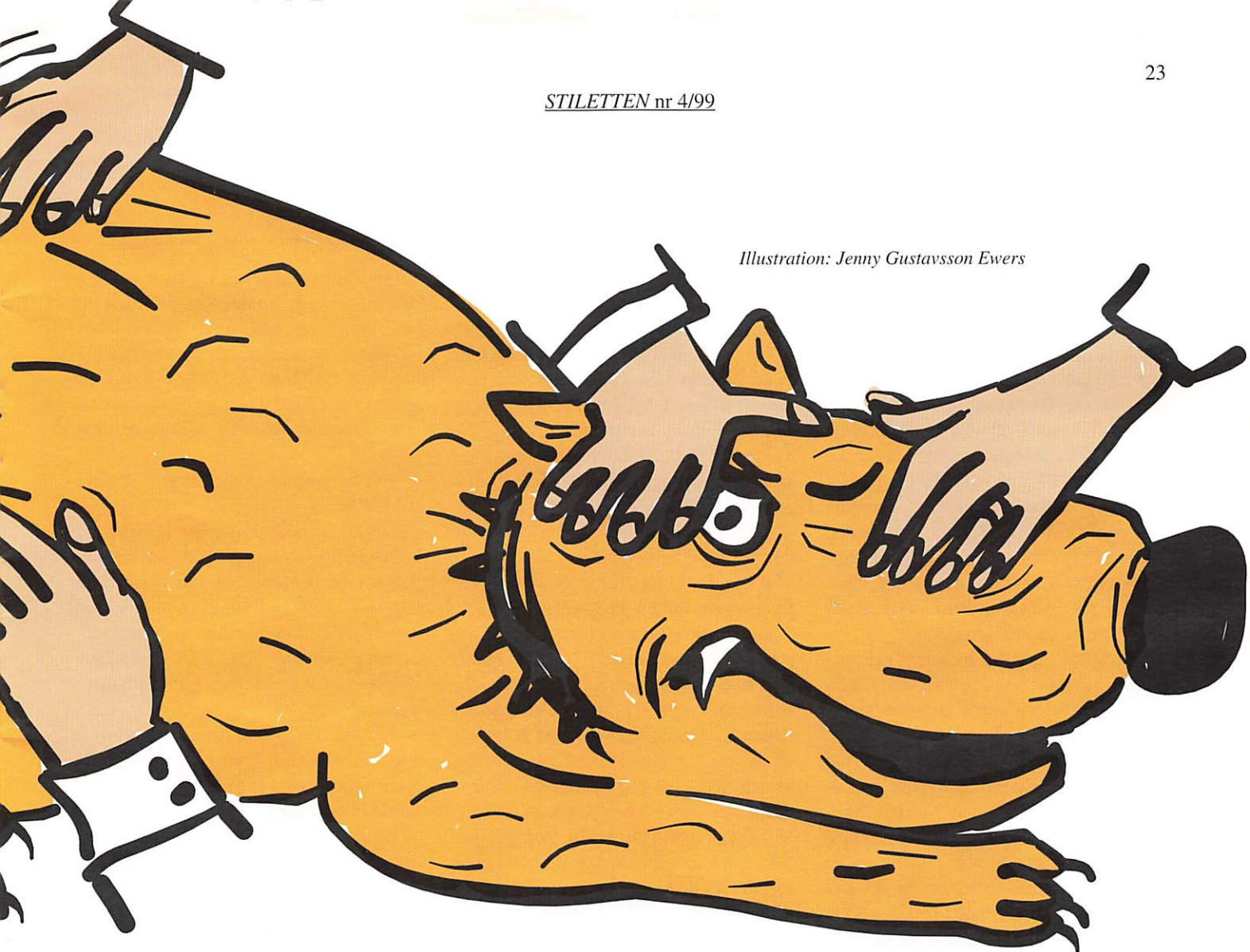


Illustration: Jenny Gustavsson Ewers



de sedan kändisar som sångerskan Lisa Nilsson är de ännu högre upp.

Jörgen har själv en mycket moralisk syn på personer i hans närhet som dras till varann. De flesta relationer beskrivs inte fullt ut, bara antyds, han skriver ofta endast att de "kraschar".

FALLER SOM KÄGLOR

Det är många som faller som käglor runt författaren. Chauffören Bosse, favoriten. Han bjöd vidare sina egna cigarrettbloss genom att blåsa in dem i luftintaget på respiratorn. Hur försvann han? Var det förhållandet med en assistent som gjorde att han fick sparken av författaren som grovt uttryckte det som om de båda "knul-lar runt" på hans bekostnad.

Är Jörgen Erlandsson och andra gravt handikappade eller otillfredsställda individer mera samlags- och sexfixerade än folk i allmänhet? Jag funderar på hur en bok om en icke rullstolsburens kamp för första samlaget skulle gestalta sig. Kanske läser man boken olika beroende på om man är man eller kvinna.

Som tur är innehåller boken så mycket mer. Om campingen, som gick bra för alla utom för en av assistenterna som klämde

sitt ena finger mellan vilstolens aluminiumrör.

Jörgen vill inte bli matad utan får hjälp att äta. Han vill inte minnas alla dem som inte kunde förstå att han inte ville ha mjuka mysdresser och tubsockor och haklapp.

Att vara kopplad till respirator var för några år sedan oftast kopplat till begreppet att vara hjärndöd. Han har varit kopplad till respirator i över 30 år... Respiratorn är ett "livsmedel" för honom.

Det är kul att leva lite farligt med ömtåliga luftslangar och kablar bland glada, berusade, vilt dansande, förvildade och för tillfället förvillade ungdomar. Som ändå visar en fantastisk hänsyn. Men där finns också tankar om självmord, men hur skulle han kunna ta livet av sig, han som är totalförlamad.

Kommer han att fortsätta att leva det här hundlivet? Hur kommer den här såpoperan eller sagan att sluta? Kan han påverka någonting själv med denna sago-bok? frågar sig författaren.

Dessa 200 sidor väcker många känslor inom mig.

Visst kan man sitta ensam på sin kam-mare och läsa boken. Men ännu bättre

skulle den fungera om man sätter in den i ett sammanhang och diskuterar den tillsammans med andra. Det skulle kunna vara i olika sammanhang – en grupp personliga assistenter tillsammans med rullstolsburna och Jörgen skulle också vara med. På ett vårdgymnasium. I en TV-diskussion o.s.v. I samband med en konferens runt funktionshinderes rättigheter skulle en del av en dag kunna ägnas diskussionen kring "Hunden som bet". Om Jörgen Erlandsson också är med skulle jag kunna ställa alla mina frågor och då först av alla: Vem är du Jörgen Erlandsson?

P.S. Recensenten måste också tillägga att "Hunden som bet" varit en av de svåraste böckerna jag haft att recensera. Och när stavningsprogrammet i datorn slutligen används vill detta ändra på flera ord, bl.a. rullstolsburen till rullstolsbunden.

HOLGER NILÉN

personlig
assistans

personlig assistans

I collageboken "Mindre vanliga människor" skriver jag en hyllning till min pappa som var svårt funktionshindrad p.g.a. Bechterews sjukdom. Han dog när jag var 12 år. Jag skriver bl.a.; "Oh, pappa jag önskade att Du skulle se hur vi har det idag – färdtjänst och personlig assistans." När jag läser detta idag mår jag illa – jag skäms! Min pappa var en mycket stolt människa och mycket respekterad i min barndomsbygd. Han betalade sin taxi själv, han var tvungen att bo hemma hos farmor och farfar eftersom han hade vårdnaden om min storebror. Vilket var mycket ovanligt på den tiden.

Mina läkare frågar mig idag vad som fick mig att resa mig upp från svåra sjukdomar. Jag brukar svara, jag ville ha tillbaka makten över mitt liv. Jag har nämligen uppfostrats till att ha makten över mitt liv. Mina morföräldrar tillät mig aldrig att bli en bortskämd, bekväm, sjuk och funktionshindrad människa. Men trots att jag fått tillbaka makten över mitt liv är det något som saknas. Efter att ha bevistat det senaste medlemsmötet i STIL vet jag vad det är: STOLTHETEN hade jag ännu inte fått tillbaka!

STIL var en gång en kampförening för mig. Vi var några få som gav – och nästan gav – våra liv för att gnällspikar idag ska bli omhuldade och bortklemade. Går man till ett medlemsmöte och påpekar detta blir man nästan bespottad. Jag

kan förstå detta. Vår historia berättas aldrig. Utbildningen är nu för tiden bara ekonomiskt inriktad och inriktad på att vi måste vara snälla mot assistenterna. Dom är det verkligen synd om. Fråga stöd- och rådgivningsavdelningen, som borde heta "Tyck-synd-om-assistentrådgivningen". Mottot för STIL har blivit: Ta in så många arbetsledare som möjligt. De behöver inte ens närvara när de blir invalda. Men när det är synd om dem och kommunerna är dumma mot dem – då orkar de komma! Medlemsmötena liknar Reumatikerföreningens möten på 70-talet.

En kvinnogrupp startades för att stödja oss stackars förtryckta kvinnor. Vad stod på programmet – köp och sälj aktier! Det värmdes i själen på en arbetarunge som var tvungen att niga åt ingenjörshustrun hemma i Värmland. Samma klassförtryck här i STIL som där i bruksamhället. Precis som Cornelis sjunger. Vi betalar dyra pengar till utomstående föreläsare som inte har ett dugg att göra med STIL, de hinner inte ens utanför vår dörr förrän de åter igen förtrycker oss. Det finns många arbetsledare som har något att ge oss eller är det så att vi kvinnor med funktionshinder i STIL inte har någon STIL alls? Kanske Ni ska gå med i Alla Kvinnors Hus i stället, men de har väl fortfarande inte anpassat sina lokaler trots att Lilian och jag var där på 70-talet och informerade dem. Tror ni verkligen

att radikalfeministerna vill ha med oss i sitt fittstim – glöm det! I så fall bara för att utnyttja oss, ett foto av ett kvinnligt skröppel i massmedierna däremot gör sig nog bra. Då får de skriva hur handikappade vi är i dubbel bemärkelse. Stackars oss – stackars männen, skulle jag vilja säga.

Vi blev alltid beskyllda för att vara ELITEN. Jag vill fortfarande tillhöra eliten. STIL:s medlemmar ska föregå med gott exempel. Vad vill vi ha – ett mindre kooperativ med medlemmar vi kan vara stolta över, eller ett stort kooperativ med medlemmar som hör hemma hos kommunen, Frösunda eller andra omhändertagande businessföretag som stigmatiserar oss?

Jag tänker behålla min nyåterfunna stolthet. Om mitt upprop inte får gehör utan ignoreras som mina debattartiklar alltid brukar göras – begär jag utträde ur STIL. Då blir det Ni som får skämmas – inte jag! Utan mig, Adolf Ratzka, Bengt Elmén m.fl. hade Ni idag aldrig haft STIL. Och ingen av oss ville detta med vår kamp – tro mig!

Snart börjar väl STIL sälja bingolotter som alla andra "skröppelföreningar" – vad gör man inte för ekonomin. Ideologin dog med Lilian – må hon förlåta oss...

ÅWAH LUNDELL*

STIL svarar

Ja, det är tack vare viljan, visionerna och kampanjen hos pionjärerna som ALLA assistansanvändare i hela Sverige i dag kan leva ett liv på bättre villkor än någonsin förut i historien, även om det är en lång väg kvar till ett liv på lika villkor. Kampen slutade inte heller bara för att lagen kom utan många av oss har deltagit i demonstrationer och/eller agerat på annat sätt under de senaste åren för att rädda reformen. När det gäller STIL t.ex. så kommer vi nog aldrig få se alla våra Arbetsledare (AL) på plats samtidigt, hur trevligt den än skulle vara. Föreningen är som vi själva har format den till under årens lopp, i eftertankens kränka blekhet kanske vi skulle ha haft större tyngd på engagemang när vi utbildade nya AL, i

egen regi. STIL är så stort i dag att vi måste acceptera att vissa inte vill, inte orkar eller inte kan av någon orsak. Vi är nog ett genomsnitt på samhället i stort, både när det gäller ålder, kön, socialgrupp, utbildning och inkomst. Vår gemensamma nämnare är vårt behov av Personlig Assistans men det har visat sig vara svårt att få samtliga att delta och engagera sig på samma sätt vid samma tillfälle. Det tunga lasset har och kommer troligen att fortsätta dras av ett mindre antal som troligtvis och förhoppningsvis kan få med sig flera under resans gång. Strävan efter insikten att ingen kan göra allt men alla kan göra något, och många bäckar små..., fortsätter.

STIL har ju också högt i tak och välkomnar Arbetsledarnas initiativ, så frågan är ju ständigt aktuell på möten och i skrift. Vi kan inte tvinga människor till engage-

mang utan det är något som måste väckas hos varje person.

När det gäller den s.k. "Tjejgruppen" är det en väl fungerande Peer Supportgrupp för kvinnliga AL som träffats ett antal gånger om året i ca tre år. Det är en feluppfattning att det skulle anlitas in några "dyra föreläsare" eftersom det inte finns någon ekonomi för det. Många möten är det "bara" ett varierande antal AL (det är öppet för alla) som träffas och dryftar frågor kring assistansen och ALskapet. Om du deltagit i något möte och inte tyckt att allt som sagts varit intressant eller relevant har du, precis som alla andra, valfriheten att uttrycka den åsikten.

LENA JALKE*

Redaktionen vill påpeka att vi har tagit in flera av Åwahs debattartiklar. Detta finns bevisligen i tryck. RED*

Genmäle från Nyhetsbyrån ikapp

Jag har svårt att förstå hur Stiletten kommer till slutsatsen att Nyhetsbyrån ikapp är "en propagandamaskin för socialdemokratisk handikappolitik" på grund av att vi skrivit en artikel om kostnadsutvecklingen (Riksförsäkringsverkets statistik) för personlig assistans. Inte heller kan jag begripa vad Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, skulle få för vinster av att ikapp rapporterar om de kraftigt ökade kostnaderna.

Nyhetsbyrån ikapp arbetar efter samma självständiga journalistiska principer som andra redaktioner. Att HSO är vår ägare betyder inte att vi skriver på deras uppdrag. Lika lite som Aftonbladet skriver sina artiklar på uppdrag av Schibstedt-concernen.

Att ha journalistisk integritet gentemot sina ägare är en grundbult i det journalistiska arbetet. HSO har aldrig lagt sig i vår nyhetsvärdering, och ska inte heller

göra det.

På en självständig nyhetsredaktion, som ikapp, är det en självklarhet att skriva om nyheter med högt journalistiskt värde. Då spelar det ingen roll om de gagnar eller missgynnar HSO, Kommunförbundet, socialdemokraterna, moderaterna eller för den delen STIL.

Thomas Larsson/Nyhetsbyrån ikapp

STILETTEN svarar

I sitt genmäle mot STILETTENS påpekande av nyhetsbyrån ikapp:s okritiska förhållande i sin Nyhetsvärdering går Thomas Larsson, Nyhetsbyrån ikapp, som väntat till svars mot som han skriver: slutsatsen att Nyhetsbyrån ikapp är "en propagandamaskin för socialdemokratisk handikappolitik".

Vi vill poängtera att det var ikapps okritiska hantering av, dels uppgifter från en

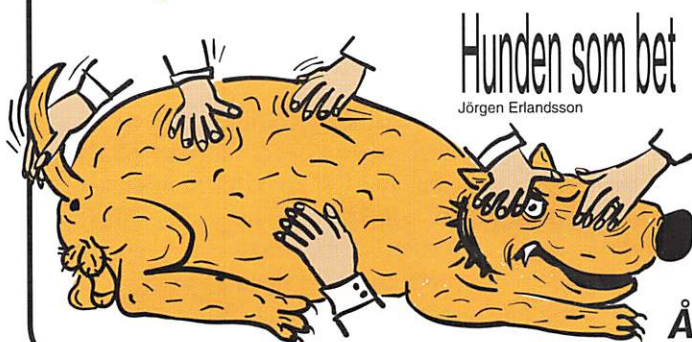
myndighet underställd regeringen, dels en partipolitisk argumentation från regeringspartiet, som fick oss att agera.

Till skillnad mot nyhetsbyrån ikapp gjorde Göteborgsposten sig omaket att höra motpartens syn på uppgifterna. Det finns nämligen en motpart i sammanhanget – och det är människor med funktionshinder. Poängen och samtidigt det paradoxala i situationen är att ikapp i själva verket borde representera motpar-

ten. Varför skulle HSO, Handikappförbundens Samarbetsorganisation annars starta en nyhetsbyrå?

Med yviga gester om "journalistisk integritet gentemot ägaren som en grundbult i det journalistiska arbetet" bemöter Thomas Larsson inte med ett ord vår kritik mot behandlingen av själva sakfrågan. RED*

Köp böckerna från GIL Året ut 160:-



Ring, skriv, eller
maila och beställ
031-63 64 80
Stampgatan 15
416 64 Göteborg
kontor@gil.org

Året ut 160:-



Vi har satt detta tecken vid medverkande som har erfarenhet av eget funktionshinder. Därmed vill vi klargöra att vi betraktar det som en merit i arbetet med att skapa opinion och politik för medborgerliga rättigheter och mot diskriminering av människor med funktionshinder.

Ett vuxet liv för Olof

*Karin Ahnve presenterade sin fjärde bok på årets bokmässa i Göteborg. Vi valde att låta Karin Ahnve själv komma till tals. Dels genom att, med tillstånd av författaren och Libris förlag, publicera hennes förord, dels genom ett smakprov ur boken. RED**

En bok för alla

I det enorma människohav av boklystna besökare som möter oss på bokmässan letar vi oss fram till den angivna lokal där seminariet om Karin Ahnves bok, *Ett vuxet liv för Olof* ska äga rum. Kontrasten mellan vimlet utanför och tystnaden i det halvmörka rummet med den ljudisolerande mattan är påtaglig. Focus genom ljuset starkt koncentrerat till podiet och talaren tvingar oss att stanna upp och lyssna, och det är också en viktig poäng med Ahnves bok. Den tvingar oss att stanna upp och både tänka och känna efter – att lyssna på själva livet.

Efter presentation av förlaget Libris representant Inger Lundin, tar Karin Ahnve till orda. Hennes korta anförande om bottenlös förtvivlan, obändlig kamp, mänsklig kärlek och gränslös lycka är omskakande. Det genomsyras av budskapet att allt liv berikar och är värt att värna.

Upptäckten att Olof under hela sin uppväxt saknat manliga vänner och förebilder var avgörande. Ett enkelt men för Olof förlösande faktum.

Jag kan inte låta bli att konstatera att seminariepubliken till 98% består av medelålders kvinnor. Ett symptom eller en tillfällighet? Kvinnorna fanns där igen – men inte männen.

Karin Ahnves väl skrivna bok om Olof är både underhållande och viktig för alla.

Roland Ewers*

Karin Ahnves förord

Då min första bok *Stjärnhimmel* kom ut i handeln hade jag inga funderingar på att skriva fler rader om Olof inom överskådlig framtid. Dels ville jag bespara läsarna flödet av berättelser om en pojke som omöjligt kan engagera allmänheten lika starkt som han engagerar mig. Dels behövde jag vila från ämnet, åtminstone vissa stunder då och då. Dels drömde jag om att skriva annat, fritt och skönlitterärt.

Det oväntat stora gensvar *Stjärnhimmel* mötte fick mig på andra tankar. Genom hundratals brev och telefonsamtal förstod jag att mitt barn och vårt liv, kort beskrivet på knappa 140 sidor, berört många så djupt att det fanns en utbredd önskan om att få följa fortsättningen.

Resultatet blev boken *Mi mam*. Då var Olof tolv år.

Fast besluten att inte skriva mer om honom förrän jag hade något radikalt nytt att förtälja förverkligade jag drömmen om en roman, samlade stoff till en kåseribok och ...

Tidigare än väntat kom den stora revolutionen. De första fröna såddes en svart sommar då ingen av solens strålar nådde oss, och förlösningen skedde när Sverige fick en ny lag, LASS, vars syfte är ökad jämlikhet mellan handikappade och icke-handikappade.

Denna reforms tillblivelse har förvandlat Olofs liv så genomgripande att en tredje bok om honom är oundviklig. Det är ett pockande måste för mig att nedteckna vad som hänt, att dela med mig, att lyfta fram tankar som borde vara en självklarhet men sällan är det, att helt enkelt sjunga det nya livets lov och värna dess fortsatta existens.

Vem är då Olof? Han lämnade min kropp och såg dagens ljus våren 1979, efterlängtat och älskad sedan länge. Fyra år senare fick hans säregna personlighet två namn: Utvecklingsstörning och svår autism. Men han är oändligt mycket mer, och bakom diagnoserna andas en frisk och oförstörd kärna.

Den här boken har vuxit fram ur en tvingande nödvändighet. Med hopp om det varma blodets seger över det kalla dedicerar jag den till dem som beslutar hur landets tillgångar ska fördelas, samt till alla dem vars enda vapen är det egna människovärdet.

Min käraste tillägnan går till Olof själv och hans underbara assistenter.

Ett märkligt sammanträffande

Sommaren 1994 var miljoner ljusår från sommaren 1993. På tolv korta månader hade vi förflyttats till ett annat universum. Olof var som ny både utanpå och inuti. Den korta frisyren gjorde honom äldre och grabbigare, och inombords var han glad, lugn och stark.

Många som träffade oss förstummades av förvandlingen, andra ställde frågor.

– Vad har Henrik för utbildning? undrade man.

– Ingen särskild.

– Men vad gör han och Olof?

– Normala saker, som att bygga stängsel till fären.

Inget lät sig beskrivas, men Olofs lust och harmoni talade sitt tydliga språk. Han berättade på sitt sätt där mina ord tröt.

Och jag som annars har en pervers preferens för höstrusk njöt av solen och värmen som aldrig förr. Enbart att sträcka ut sig på gräset var ett äventyr. Att ordna saftkalas på balkongen var fest med stort F. Ljuset framträdde extra starkt mot den becksvarta fonden bakom oss.

Olof blev äldre och mognare medan jag blev yngre och yngre. Silvret i håret och mitt personnummer vittnade om lång erfarenhet, men jag drabbades av samma nyfikna livsaptit som i tonåren. Min son och jag var plötsligt jämgamla, så kändes det faktiskt.

En bastuhet eftermiddag reste vi med 4:ans spårvagn för att hälsa på Karen i Majorna. Där satt vi lojt tillbakalutade när en ung kille steg på, iförd skinnbyxor i hettan och med en stor svart sopsäck som enda bagage. I samma ögonblick jag såg honom visste jag att han var rätt människa för Olof. Jag bara visste.

– Hej, sa han.

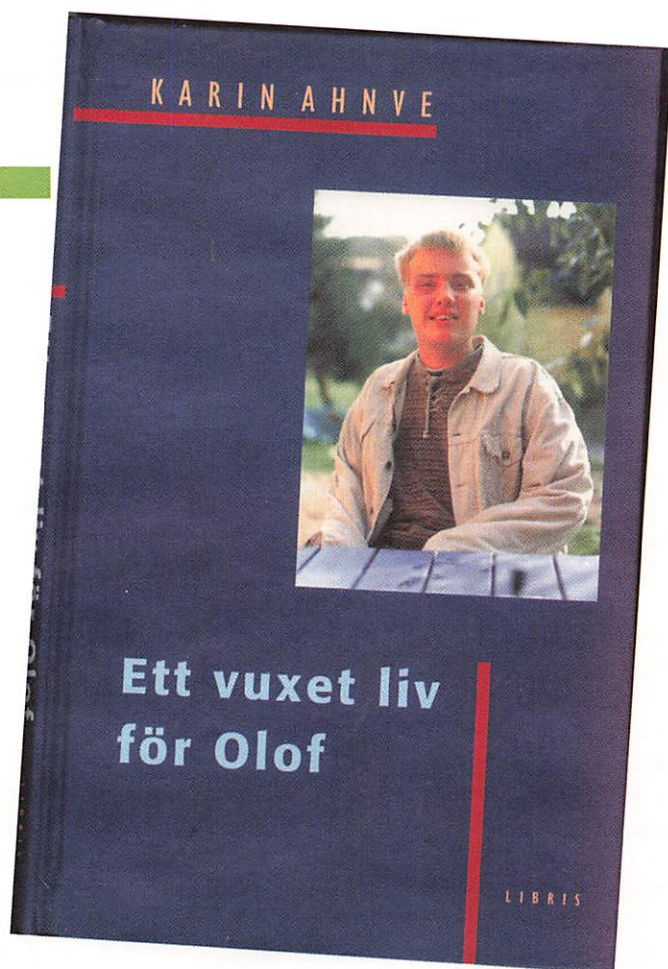
– Hej, svarade jag dröjande. Känner vi varandra?

– Nej, men jag känner Olof.

Det var ett märkligt sammanträffande. Han hette Håkan, hade praktiserat på skolan under våren och Olofs leende tydde på glatt igenkännande. Sopsäcken innehöll smutstvätt efter två veckors vistelse på Marstrand.

– Dom här var det enda rena jag hade, förklarade han sin klädsel som onekligen såg ut att vara i varmaste laget med tanke på temperaturen.

Vi pratade om lite av varje. Han frå-



gade om Henrik jobbade kvar och jag svarade att ja det gör han tack och lov. Johan nämndes också och kanske vidrörde jag tanken att det skulle komma att behövas fler LASS-gossar med tiden, men vad jag minns fördjupade vi oss inte i ämnet.

Då han steg av vid Majvallen visste jag fortfarande bara att han hette Håkan. Inget efternamn. Inget telefonnummer. Ändå förnam jag en egendomlig glädje och var fast förvissad om att vi inte setts för sista gången.

Olof har en stark personlighet och en påfallande integritet. Han låter sig inte placeras i fällor, han gillar inte att vara i centrum för allas blickar, han står aldrig med sina talanger, snarare tvärtom. Han är den han är och förefaller nöjd med det. Att tala avskalat och övertydligt med honom väcker negativa reaktioner. "Tror du jag är dum, eller?" Det har heller aldrig fungerat med strukturerad målmedveten träning. Då låser han sig och får något kaotiskt i blicken, den naturliga utvecklingsprocessen avstannar och det som var tänkt att öppna blir i stället en kvävningsmekanism.

Det här må låta "icke-autistiskt", men så är Olof funtad. Han mår bäst och utvecklas mest när han får leva så vanligt som möjligt. Om man pratar med honom som med vem som helst och umgås med

honom utan att konstra, då frigörs hans inneboende resurser. Han tillägnar sig färdigheter genom att bara finnas med i olika sammanhang i sällskap med människor för vilka han är jämlik.

Han kan joxa länge med jackan när ärmen vänt sig avigt, och om man sysslar med annat och låtsas att man inte ser så fixar han det till sist.

Att påtvinga honom undervisning eller kräva nära ögonkontakt kan i vissa lägen vara liktydigt med övergrepp. Men om han vilar i trygghet och respekt och känner sig omtyckt för den han är, sker utvecklingen mer eller mindre automatiskt. Då kommer kontakten och blickmötena. Då bär Olof frukt. Och om man inte uppmärksammar frukterna för exalterat utan plockar och samlar förstrött vislande, fortsätter han att ge frukt och man får skörda och skörda tills man undrar hur man ska kunna hårbärgera allt. Nej, nu tänkte jag fel. Skörden ska inte hårbärgas, den ska spridas.

Olofs förmåga att bruka sina sinnen har alltid fascinerat mig. Dels förefaller han äga fler än fem och dels använder han de vedertagna så vidöppet att det gränsar till övernaturlighet.

Ibland behöver jag bara tänka "usch, vad dammigt det är under sängen" för att han ska gå till städskåpet och hämta fram dammsugaren. Syn och hörsel är kän-

liga instrument och han har ett närmast fotografiskt minne.

Hans lokalsinne är perfekt, vilket varit mig till stor hjälp många gånger. Förra året följde han med mig till bokmässan här i Göteborg, och alla som varit där vet hur omöjligt det är att hitta ut när man väl kommit in. Man flyter omkring i ett hav av montrar bland tusentals människor i denna gigantiska lokal. Efter fem minuter har man ingen aning om var man befinner sig. Men Olof gjorde sig snabbt en inre karta och visste bergsäkert var allt av intresse fanns, inklusive de läckraste bjudkolorna. Det var bara att följa i hans fotspår så hamnade vi rätt.

Våra egna bokhyllor här hemma är också ett notabelt kapitel. Halva vardagsrumsväggen är bibliotek och vad jag förstår vet Olof exakt i vilken ordning böckerna är placerade.

När vi kom hem från Lundsbrunn efter ljudisoleringen var lägenheten helt förändrad. Nya golv, nya tak och rummen hade krympt med sexton centimeter. Det var svårt för Olof att inte känna igen sig i sitt eget hem, särskilt med tanke på det sköra tillstånd han befann sig i då. Värst av allt var dock att mormor ömsom lagt och ömsom ställt böckerna i ett enda huller om buller i hyllorna. Olof blev förvirrad och jättearg. Han ställde sig rakryggad framför röran, glodde svart på den och skrek upprört.

Jag försökte efter bästa förmåga ställa tillrätta, fast det var ingen enkel uppgift. Inte mindes jag var varje volym bott före sammanbrottet. Endast i svepande drag hade jag ett ungefärligt hum om ordningen: biografier till vänster, romaner i mitten och facklitteratur åt höger. I övrigt fick det bli som det blev och Olof fann det efter en stunds betänketid acceptabelt. Han fotograferade de nystädade bokhyllorna med sin inre kamera och allt var åter frid och fröjd.

Då jag köpt en ny bok – den kan vara liten, tunn och oansenligt beige – och tryckt in den någonstans bland alla de andra, hinner Olof inte mer än innanför dörren förrän han lägger märke till den. Inom knappa två sekunder har han plockat fram tillskottet ur hyllan för att studera det närmare. Han störs inte, irriteras inte, men han noterar ögonblickligen att det hänt något nytt. Det är hans geni.

Margot

En kort novell om Margot och en dag i hennes liv som det tedde sig innan LASS-reformen trädde i kraft.

Margot vaknade som vanligt strax innan klockradion satte igång. Hon låg och lyssnade på nyhetssändningen samtidigt som ljuden från de som bodde i lägenheterna intill hennes, trängde sig in. Under henne spolade någon på toaletten. Över henne sprang ett barn fram och tillbaka med hälar på hårt smällande i golvet, så där som barn gör. Bredvid henne hamrade den nyinflyttade ivrigt upp tavelkrokar och väggglampor. Det var en trygghet i alla ljuden. I att de flesta var precis som vanligt, som de ska vara en alldeles vanlig vardagsmorgon.

Det kliade på ryggen och Margot hade kunnat ge sin högra hand för att kunna klia sig. Men vem skulle vilja ha den? En hand utan bruksvärde. En kropp utan kraft men ändå full av liv och lust. Ett döende skal till en sprittande själ. Vem vill ha det? Vem vill ha en sån? Hon suckade och tänkte på den lyckliga tiden. Tiden före. Då var hon gift och lycklig. En del av ett par. Tillhörig. Anhörig. Familj. Fester och resor. Sen kom sjukdomen och maken försvann som en avlöning. Liksom tillhörigheten och de flesta vännerna. Du äcklar mig, sa han och visade sig aldrig mer.

Tårarna brände bakom ögonlocket, men Margot hade lärt sig att kontrollera dem. Sakta tvingade hon tår efter tår tillbaka ner i tårkanalerna.

Lakanet hade skrynklats sig under ena skulderbladet och vecket började göra ont. Tänk att kunna vända sig, tänkte hon trött. Tänk att kunna flytta benen när det kryper i dem av oro. Hon vickade på tårna och kände glädje i att faktiskt kunna. Det tunna lakanet rörde sig och hon tittade småleende mot sina fötter. Manövermannicken för att höja och sänka sänggändorna hade åkt ner från hennes bröstskorg och Margot hade inte en chans att nå den. Det hade varit skönt att kunna höja upp huvudet en liten aning.

STILETTEN nr 4/99

Klockan tickade allt högre. Tick, tock, tack, tick, tock, tack. Nu borde assistenten ha varit här. Usch, undrar vem det kan vara som kommer idag? Margot började oro sig. Kanske kom den där elaka tjocka tanten som alltid var så hårdhänt? Eller den där unga killen som alltid gjorde henne så nedrans generad? Kanske den där hästtjejen som alltid var så sur och suckade ilsket för minsta lilla? Åh gode Gud, låt det vara den där snälla, hon som alltid är glad och som pratar med mig som om jag vore en vanlig människa, hoppades Margot och förtvivlan började växa i hennes bröst. Det var likadant varje morgon. Oron över vem som skulle ta upp henne. Oron över att inte kunna hålla sig tills hjälpen kom. Och ju mer hon oroade sig, desto mer kissnödig blev hon ju. Till slut tryckte det på så det enda hon kunde tänka på, var att knipa. Knip, knip. Att ligga ner-kissad var nog det värsta av allt. Eller i alla fall bland det värsta.

– Hallå i stugan! Förlåt att jag är sen, men du vet hur det är!

Tack gode Gud, mumlade Margot. Det är hon den snälla som kommer. Nu blir det en härlig morgon med småprat och skvaller, skämt och skratt.

Det gjorde ganska ont att bli flyttad till lyften. Inte så mycket i lederna idag men i skinnet på skinkorna. Margot undrade om hon blödde och tittade ängsligt ner på lakanet, när assistenten hade henne hängande mellan sängen och permobilien. Ja, lite men inte så farligt. Kommer bara kompresserna på rätt plats och sitthandduken inte får något veck, så kanske jag kan sitta i flera timmar innan det börjar svida i ändan, tänkte hon optimistiskt.

Till och med något så trivialt som att duscha, blir en utmaning när man knappt kan röra sig. Margot satt alldeles stilla på toaletten och lyssnade till ljuden från assistenten. Lakanet som skakades på balkongen, överkastet som sträcktes på sängen, trycket som ändrades till max i den speciella luftmadrassen, pumpen som stängdes av, lyften som rullades undan så att benen kom in under sängen. Bra, tänkte Margot, då kommer jag fram till telefonen och kan svara om någon ringer.

Margot bestämde vilken doft hon ville ha på duschgelén idag och tvagningen började. Assistenten småpratade och lockade Margot till att skratta flera gånger. Vad härligt! Försiktigt torkades den tunna kroppen, utan att göra illa det ömtåliga skinnet. Det sved som eld i baken och den ena salvan efter den andra smetades försiktigt på. Sen på med kompresserna. Först lite snett men det kan man ju

rätta till.

Margot kände sig fräsch och fin och suckade av välbehag när hon sänktes ner i permobilien, där den blå framknäppta kjolen redan låg och väntade. Alltid framknäppta kjolar. Det blev en vit blus till och den blåmönstrade västen som är så fin. Snyggt.

De åt frukost tillsammans. För Margot betydde det mycket att få sällskap och någon att prata med. Visst hade hon alltid sällskap vid frukostarna, men det var bara den här assistenten som satt ner vid bordet och drack te tillsammans med henne. De pratade om såpoperan som Margot följde slaviskt. Som att leva fast man inte levde. Som på riktigt fast på låtsas. Hur ska det gå? Kommer de att få varandra eller kommer den där elaka häxan att ta honom?

Telefonen ringde och Margot sprang iväg för att svara. Det susade om däckerna när hon tog kurvan in mot sovrummet. När hon pratade kunde hon höra hur assistenten plockade i ordning i köket. Det slamrade vid diskbänken och Margot visste att det var vattenkannan som fylldes. Blommorna skulle vattnas. Härligt med en assistent som gör saker utan att man behöver säga till!

– Snälla, kan du inte ringa och fråga om du kan få ta mig resten av dagen, bad Margot. Det spelar väl ingen roll om det är du eller någon annan här? Jag behöver handla, jag ska hämta nya talböcker på biblioteket och det är en föreläsning i Hembygdsföreningen som jag gärna skulle vilja lyssna på. Snälla?

Det gick bra. Först svepte assistenten runt med dammsugaren ett par varv, sedan lyftes Margot över till utepermobilien. Via toaletten. Det gäller att kissa när det ges tillfälle, det var något hon fått lära sig.

Först blev det en tur till biblioteket. Margot lämnade tillbaka några Pilcherböcker och lånade några Herman Lindqvist. Hon tyckte det var härligt att lyssna till hans underfundigheter och hon tyckte mycket om hans humor samt hans sätt att läsa sina alster. Föredraget på Hembygdsföreningen började inte förrän efter lunch, så de båda vännerna – som Margot kände det – travade iväg till centrum för att handla och för att sitta en stund i solskenet och njuta av värmen och en god glass.

Byte till innepermobilien via toaletten. Margot klämde fram ett litet Niagarafall tillsammans med några småfisar och hon och assistenten fnissade i kapp. Tänk om den där unga killen varit här nu, tänkte Margot, vad jag hade fått skämmas då!

De åt lunch på balkongen och trots att det var en av sommarens sista dagar hade Margot bara ätit där ute ett par gånger. Inte för att det varit kallt utan för att assistenterna tyckte det var jobbigt att bära tallrikarna ända dit. Utom hon den här. Hon bar gärna. Din vilja är min lag, brukade hon skrattande säga och Margot brukade svara med ett "i så fall kan du väl plocka bort det där skäggstråt som sitter i min mungipa och fila naglarna lite". Och vips, så blev det gjort. Fantastiskt och underbart.

Det var trevligt på föredraget och Margot träffade många vänner. Hon fick genom en vän i DHR reda på att en assistensreform var på väg. En reform som skulle innebära att hon själv skulle kunna anställa vem hon ville. Tanken svindlade. Tänk att kunna välja assistent! Tänk att vakna och veta vem som skulle ta upp en! Tänk att alltid ha trevliga människor omkring sig!

– Vill du slava för mig då? frågade hon assistenten. Hon försökte låta lättisam och nonchalant, men inom henne liksom väste det av oro över svaret.

– Det begriper du väl att jag vill, svarade assistenten skrattande och gav Margot en försiktig kram. Anställer du inte mig så punkterar jag däcken för dig, ska du veta.

Margot skrattade lättat och det kändes som om hela livet skulle få en ny vändning. Som om hon skulle kunna återta kontrollen. Det spelade inte längre någon roll vem som kom på kvällspasset. Snart skulle hon kunna välja själv och då skulle all oro vara som bortblåst. All ångest över att inte ha ett eget liv skulle inte längre ha något att gro i.

– I morgon vill jag baka, sa Margot. Något sött och smaskigt. Tror du vi kan göra det? Snälla, försök komma till mig en stund i morgon också!

– Jaja mensan, chefen. Det ska bli kul.

I morgon. I morgon är ännu en dag. To morrow is another day. Och snart kan jag återta kontrollen. Snart kan jag leva igen. Snart kan jag kissa när jag behöver, äta när jag är hungrig – och på balkongen om jag vill. Hoppas jag. Tänkte Margot och försökte vrida in tummarna under de böjda fingrarna. Det sved i de bakre regionerna och sittandet tog som vanligt ut sin rätt. Sittsåren kom en dag närmare.

NICKI LONG



Släggan – ett bra symboliskt vapen mot otillgänglighet

För några år sedan skrev jag en artikel i STILETTEN som handlade om hur fantastiskt det var att få en permobil. Artikeln var bra och jag lyckades få ut den i ett antal tidningar som DN, Året Runt och även Hallands Nyheter. En lokal konstnär blev nyfiken på mig och bad i ett brev att få porträttera mig. Hon skulle göra en bok med porträtt av tjugo Varbergsbor, där var och en också skulle presentera sig själva. Jag hjälpte henne i slutvändan med originalframställning av boken och blev slutligen inbjuden till en utställning där porträtten och texterna var en del.

Utställningen invigdes 19 september och den var inrymd i Varbergs fästning i lokaler otillgängliga med elrulle. På lördagen fanns ett helt uppslag i Hallands Nyheter om utställningen och dess tema. Det visade sig vara ett landsomfattande projekt med Nordiska muséet, länsmuséerna och milleniekommittén. Temat är "Framtidstro" och man uppmanar människor att aktivt delta i den demokratiska processen. Kungen invigde i Stockholm genom att donera en flaska rent vatten. Här fanns det minst dubbel anledning att agera.

Jag beslöt mig för att som konstnär och medlem i Independent Living Sverige donera en slägga som symboliskt verktyg för att röja undan hinder för människor med funktionshinder. Jag avtalade tid med arrangören och Hallands Nyheter med fotograf. Min kompis som är filmfotograf tog med proffsutrustning och förevigade hela tillställningen. Vid överlämnandet läste jag också upp en kommuniké.

Därefter följde en del intressant argumenterande, allt inför kameran. Väl hemkomna tittade jag och min kompis igenom bildmaterialet och det verkade bra.

Vi ringde Västnytt som var intresserade och min kompis körde upp kassetten till Göteborg. Inslaget som var mycket kort sändes i alla fall två gånger samma kväll. Dessvärre var min kommuniké och därmed nämmandet av ILS inte med i inslaget.

En kopia av hela aktionen på VHS kan beställas från mig eller ETT SJÄLVBESTÄMT LIV/GIL.

ROLAND EWERS*

SKAF byter fot



Helen med sina kolleger Tina och Gina. Foto: Carlén & Tornevall

Personkemin är A och O

Hej. Mitt namn är Helen.

Jag arbetar liksom mina föregångare i den här spalten på GIL. Dels som personlig assistent, dels som kontors/arbetsbiträde på GIL:s filial i Varberg. Jag har varit anställd på GIL i snart fem år. Innan dess arbetade jag på Televerket i 20 år.

Jag håller fullständigt med Marie om att det är fel att det ofta är det tråkiga och de negativa sidorna som kommer fram när det gäller assistentyrket.

Vi är många som stortrivs med våra jobb, så därför vill jag och två av mina arbetskamrater Tina och Gina också skriva några rader om vad vi tycker om vårt yrke och se till det roliga och positiva istället. Det finns många fördelar med att vara personlig assistent.

Vi tycker att vi har ett meningsfullt arbete som är roligt, omväxlande och väldigt lärorikt. Ingen dag är den andra lik. Vi följer med brukaren över allt, deltar i vardagslivet i hemmet. Vi träffar ständigt nya människor på t.ex. brukarens arbetsplats, kurser, sammanträden eventuella resor o.s.v.

Eftersom brukaren själv är arbetsledare väljer han/hon sin egen personal och jag väljer själv om jag vill jobba hos den personen eller inte. Personkemin är A och O. Detta leder till att det oftast blir ett mycket bra och nära samarbete mellan brukare och assistent. Vi får en nära relation till vår chef och det blir inte så opersonligt som det kan vara på en del arbetsplatser. Jag bestämmer själv i samråd med honom/henne om t.ex. raster och ledighet m.m. Det egna livet blir lättare att organisera eftersom du till stor del själv kan vara med och påverka min arbetstid. Vi har alltid tillgång till våra chefer och får oftast svar på frågor och funderingar direkt. På många arbetsplatser sitter ju cheferna en bit ifrån, eller till och med på andra orter. Kommunikationen kan ta lång tid.

Vidare tycker vi att man får bättre syn på samhället och vi får stor förståelse för våra medmänniskor, eftersom vi ofta kommer i kontakt med olika människor som har någon form av problem, och för oss är det enbart en positiv erfarenhet.

Avslutningsvis vill jag bara tillägga att vi också stöder IL-rörelsen och dess ideologi. Vi är emot all form av diskriminering – och för ett självbestämt liv.

Helen Malmström

Marie Treborn, gäst på den här sidan i förra numret av STILETTEN var på besök hos SKAF i Göteborg. Där var man just i färd med att läsa det nyutkomna numret av STILETTEN 3, 99, och då speciellt hennes artikel om sin syn på yrket personlig assistent.

– Den verkade förändra deras syn på vårt yrke i ett enda slag. Att vi faktiskt trivdes med vårt jobb. De var också förvånade över omfattningen av GIL:s verksamhet. Det var många aha-upplevelser för dem på en gång berättar Marie.

Marie berättar vidare att hon sedan dess varit på konferens i Malmö. Det var SKAF som hade bjudit till information för personliga assistenter.

– Konferensen var välbesökt och det var personliga assistenter med alla former av anställningsförhållanden och arbetsgivare.

– SKAF:s ombud Gunnar Fridolfsson erkände utan omsvep att man till idag helt felbedömt detta yrke. Han menade att det varit okunnighet som orsakat ibland rena övertramp i massmedia. Detta ansåg han i sin tur var barnsjukdomar och att det delvis har sin orsak i det faktum att yrket är helt nytt, säger Marie.

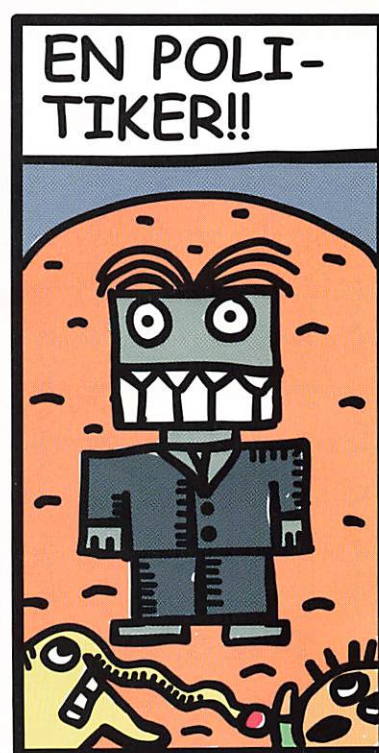
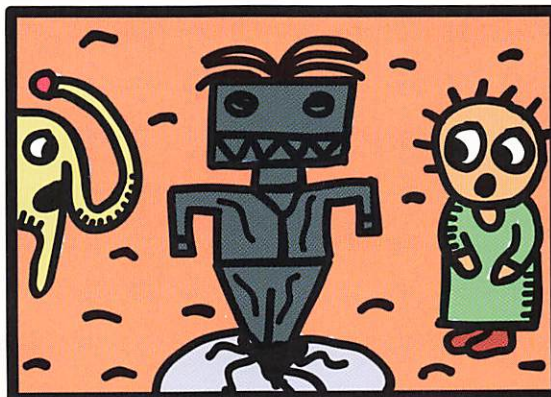
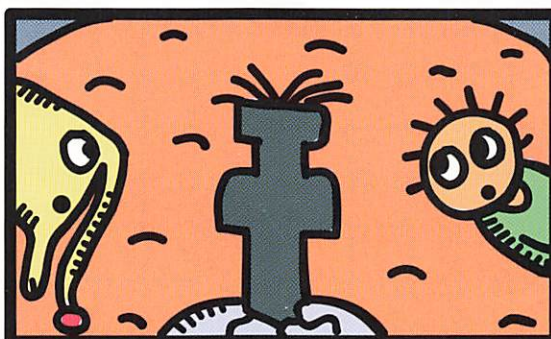
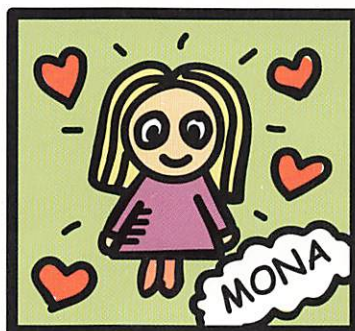
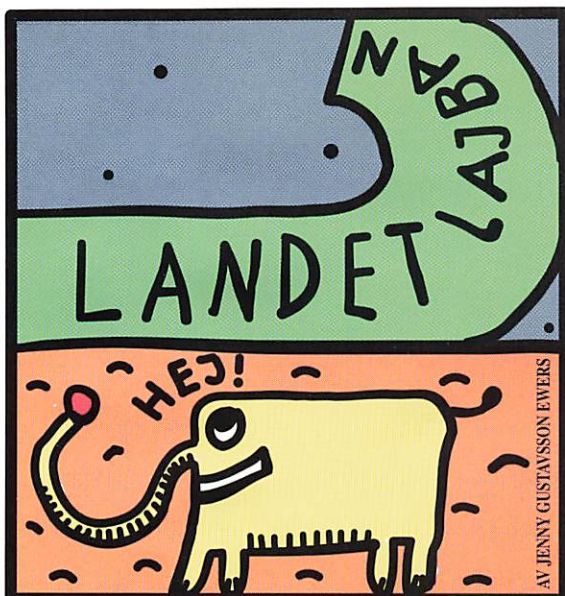
– Man talade om en landsomfattande informationskampanj om yrket och om hjälp vid eventuella konflikter, men jag tycker att det är viktigare att se till att konflikter inte uppstår understryker Marie.

– En orsak till att man i SKAF har insett det speciella i vår arbetssituation är att vi som arbetsgivare och arbetstagarer faktiskt väljer varandra, tror Marie. Det är skillnad mot t.ex. kommunen, där man blir skickad till någon man inte känner.

Mikael Bengtsson, ombudsman på SKAF säger att yrket är eftersatt och att man nu vill råda bot på det.

– Vi vill t.ex. se över om det märkliga faktum att en lag (LASS) och dess tillämpning, med en generell schablonersättning som indirekt reglerar lönetaket för en yrkeskategori är korrekt, säger Mikael Bengtsson.

RED*



Riedel - Ratzka Dorothea
Petersensväg 2
127 41 Skärholmen

B

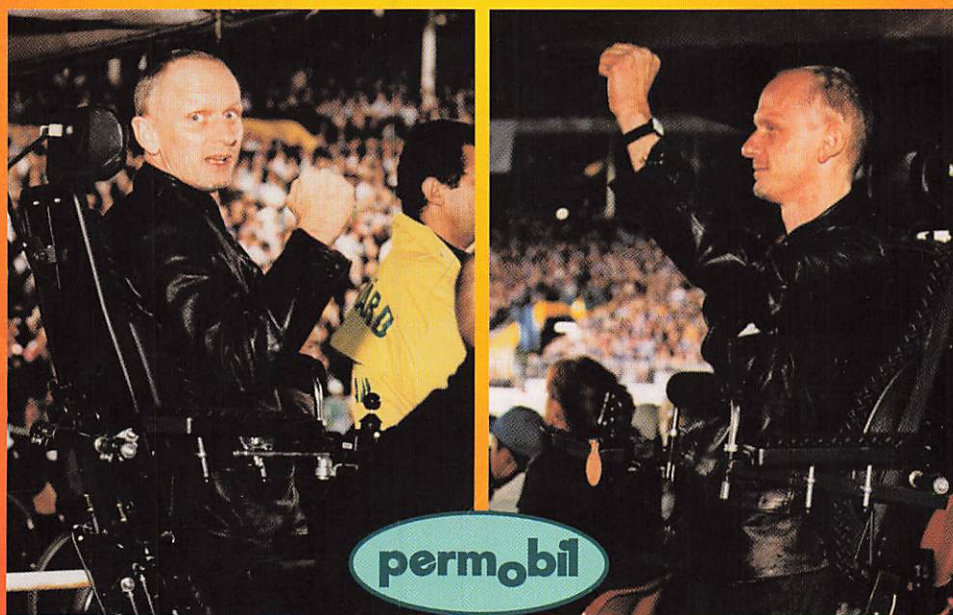


Fotbollsfest på Stadion. Ståplats med Chairman Vertikal.

Såg jättebra tack vare sitsens ståfunktion. Toppenbra!

Hälsningar Gunnar

P.S. Hammarby vann med 2-1!



permobil

Permobil AB, Box 120, 861 23 Timrå • Tel: 060-59 59 00 • E-post: firmapost@permobil.se
Se alla våra produkter på vår hemsida: www.permobil.com

Nästa nummer av **STILETTEN** i mars 2000