

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

PRESS STOPP PRESS STOPP PRESS STOPP PRESS STOPP
Jag ska göra allt för att stoppa det här förslaget, säger Jan Freese
tidigare chef för Datainspektionen



Storebror ser dig

STILETTEN synar planer på ett omfattande register med skrämmande perspektiv och historiska varningssignaler, sid 17

**"Tänk om det var
lika lätt att välja
mobiltelefon!"**



Personlig Assistans helt enkelt

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, 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 Independent Living Sverige:

Bondegatan 37, 116 33 Stockholm

Tel 08-556 049 50, Fax 08-556 049 60,

www.ilsverige.org, e-post: kansli@sverige.org eller

STILETTEN c/o Roland Ewers,

Pl 420, 430 10 Tvååker, tel: 0340-450 98,

fax: 0340-45097

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

STILETTEN nr 2/00

Med mössan i hand

Så har vi fått en Handikappproposition som utlovar samma guld och gröna skogar som för tjugo år sedan. Och vi böjer våra huvuden och tar emot. Så tacksamma, så tacksamma.

Jag kommer att tänka på en händelse för några år sedan. Det var söndag mitt på dagen i en ICA-butik på söder i Stockholm. En kund, en man i trettioårsåldern hade lagt upp några varor på bandet. Det var bröd, skinka, lättmargarin och en folköl. En nödortigt ungarlunch måhända. Ingenting märkligt kan tyckas. Men ack och ve!

Den unge mannen måste ha varit utomlands ett tag. Vi vanliga svenskar har ju grundmurad respekt för överheten. Det rådde nämligen förbud att sälja folköl på söndagar. Då handlarna inte kunde baxa ut dessa berg och pallar av folköl av olika slag bara för en dag, valde man att skyla över dem med ett skynke i stället. Oförstånd och brist i maskeringen hade lockat mannen att välja den förbjudna varan.

– Tyvärr, vi får inte sälja folköl på söndagar, förkunnade expediten högljutt.

Det blev på en gång aldeles tyst i den lilla ICA-affären. Det var som tiden stod stilla. Alla böjde sina huvuden, tittade ner i golvet och skämdes. Som om vi alla för ett svindlande kort ögonblick insåg vår dumhet och undfallenhet. Sedan rullade livet vidare som vanligt igen.

Redaktören*



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.

Allmän information, sid 3

Ledare, sid 4

Lika villkor? sid 5

Det kändes nästan som att bli

"frisk", sid 7

Claes Hultlings recept, sid 9

En svag och splittrad rörelse, sid 12

Utanförskapet är den största hemskon,

INNEHÅLL

intervju med Claes Hultling*, sid 14

Våra idéer har bärkraft, intervju med

Adolf Ratzka*, sid 15

STILETTEN synar förslag till register, sid 17

Paul Lappalainen om upphandlingsklausuler, sid 20

Paul Lappalainen om Handikapppropositionen, sid 22

Insänt och noterat sid 24

Landet Lajban, serie av

Jenny Gustavsson Ewers, sid 27

Öppet brev till Socialminister Lars Engqvist

Vi låter oss inte registreras!

Med rädsla läser jag att Socialstyrelsen, på regeringens uppdrag, föreslår upprättandet av ett register över ca 350 000 människor som pga ålder eller funktionshinder behöver kommunens eller landstingets tjänster. Enligt DN 2000-04-05 ska allt från psykiaterbesök, behov av inkontinensskydd eller grad av demens registreras. "För att planera och följa upp vårdinsatserna bättre än tidigare" förklarar Socialstyrelsen.

Är det bristen på planering och uppföljning som är den största anledningen till att välfärdssverige håller på att försvinna, eller regeringens nedskärningar inom den offentliga sektorn? Och vilken människosyn avslöjar förslaget? Att registrera människor på samma sätt som boskap luktar central planekonomi. Utanför den offentliga sektorn använder man sig av efterfrågestyrning där myndiga medborgare efterfrågar gods och tjänster efter sitt eget bästa.

Är vi på väg mot en indelning av medborgare i de som har råd att undvika stigmat av den offentliga sektorn och de som stämplas som fattighjon? Vem garanterar att ett sådant register inte kommer att användas för tvångssterilisering och liknande metoder för att minska antalet människor som inte längre platsar i folkhemmet?

Inom Independent Living, den internationella medborgarrättsrörelsen av människor med funktionshinder, protesterar vi mot den utpekning, integritetskränkning och diskriminering av människor med funktionshinder som förslaget innebär.

Adolf Ratzka

Ordförande i medborgarrättsrörelsen Independent Living Sverige

Nya styrelser i STIL och GIL

Nyligen har årsstämmor i STIL, Stockholmsföreningen för Independent Living samt GIL, Göteborgskooperativet för Independent Living ägt rum. Följande nya styrelser valdes:

STIL

Ordförande Heléna Karnström

Ordinarie ledamöter:

Walter Hirsch

Kerstin Kruse

Ingrid Tschée

Elsa Tegstam

Catarina Callermo

Gunilla Hårdberg

GIL

Ordförande Rolf Bergfors

Ordinarie ledamöter

Roland Ewers

Lena Mellbratt Stenman

Bernt Tillström

Ulrika Bählerud

Samma villkor?

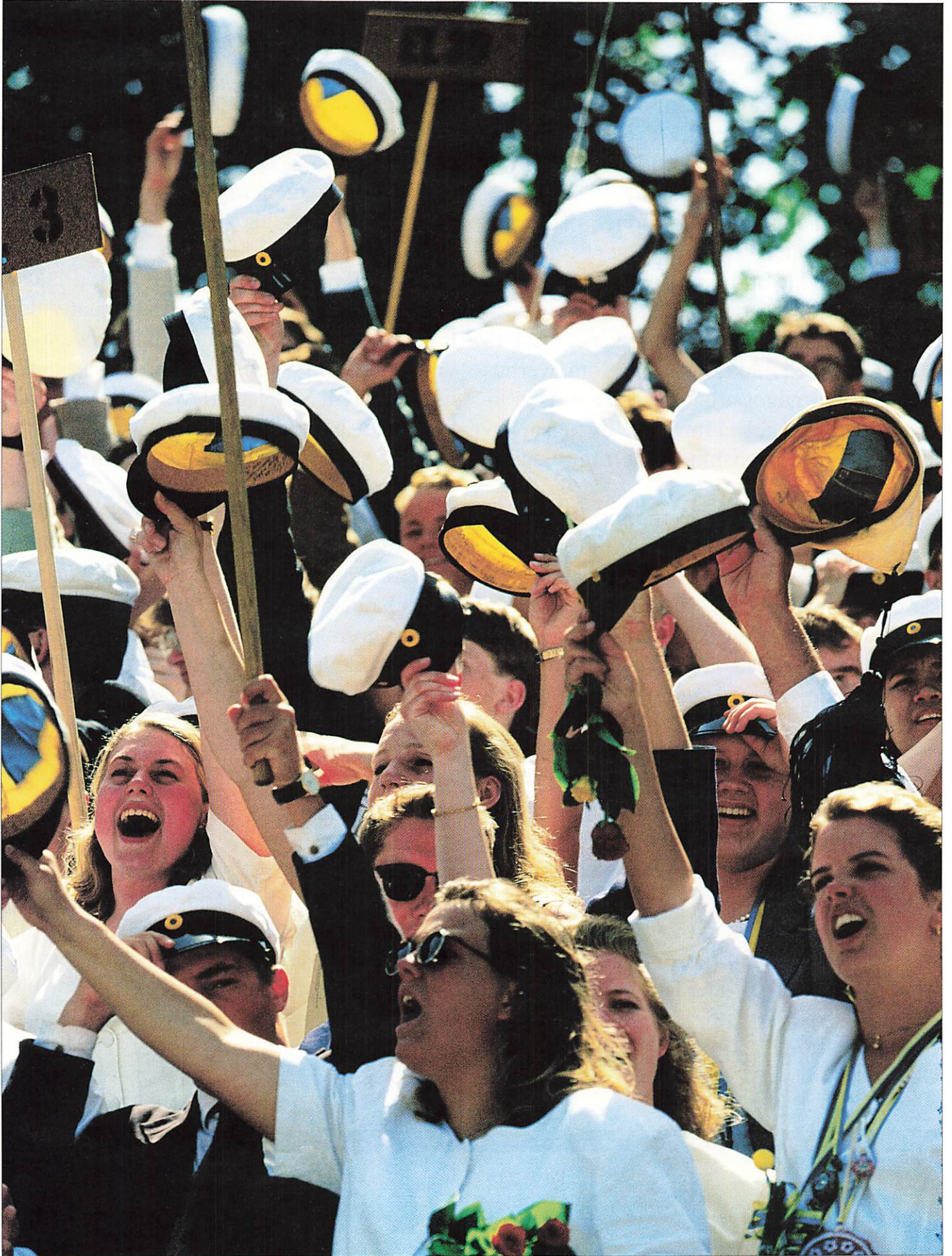


Foto: Lennart Öhman, Pressens Bild

Studentexamen – en bild vi säkert alla har ett förhållande till. Vuxenlivet ska just börja. Högre studier? Arbete? Familj? Karriär? Men har vi alla samma villkor?

Det är lätt att räkna de personer med funktionshinder som nått toppositioner i vårt land. Det är också lätt att räkna de människor med funktionshinder som innehar ansvarsfulla poster och ser man till statistiken är det få människor med funktionshinder som överhuvudtaget har något arbete. I det politiska livet är det likadant. Det finns få eller inga människor med funktionshinder på framträdande poster.

Orsakerna till detta är många. En diskriminerande attityd på alla nivåer mot människor med funktionshinder. Uselt fungerande sär lösningar som färdtjänst och hemtjänst som resultat av det. Intresseorganisationer som länge böjt sig för den omgivande attityden och inte drivit de viktiga frågorna, för att nämna några.

Men en annan viktig orsak talar vi mer sällan om. Hur ser vi egentligen på oss själva? Är vi inte ganska snara till diskriminerande attityder i våra egna led? Är inte denna själv-diskriminerande attityd egentligen det största hindret i kampen för lika rättigheter?

Världens kanske mäktigaste ämbete har de facto besittits av en person med funktionshinder, Franklin D. Roosewelt. Judy Heumann, själv rullstolsburen innehavare av en topposition i Clintons administration i USA, var vid sina besök i Sverige förvånad

över vår undfallande attityd.

Finns det någon historisk förklaring till denna? Är det så att detta även är en viktig orsak till att en medborgarrättsrörelse som Independent Living har så svårt att vinna gehör i vårt land?

Vi har försökt oss på en historisk tillbakablick och i sammanhanget intervjuat Adolf Ratzka. Han introducerade Independent Living-rörelsen i Sverige och var en av initiativtagarna till STIL. STIL och GIL lanserade konceptet personlig assistans för dem som hade de sämsta förutsättningarna till ett fullvärdigt liv. Vi har också intervjuat Claes Hultling, läkare och rullstolsburen föreståndare för Spinalis på Karolinska Sjukhuset. Hans ryggmärgsskadade klienter kan nog anses ha de bästa förutsättningarna till ett liv under "normala" omständigheter.

Som inledning till detta tema med avsikt att väcka debatt, publicerar vi än en gång redaktörens bekännelser i en artikel från STILETTEN 1996, samt Claes Hultlings artikel där han efterlyser en mer militant handikapprörelse. Den publicerades nyligen i Aftonbladet.

Formandet av EU kan ses som en parallell till vår problematik. Svårigheterna att ena alla folkgrupper och traditioner, där bara Jugoslavien är ett nog så talande exempel. Lapptäcket av intresseföreningar för olika funktionshinder. Hur ska man hitta en gemensam plattform mot de orättvisor som trots allt förenar oss?

Nedanstående artikel publicerades ursprungligen i STILETTEN nr 4, 1996 och nådde under hösten och vintern samma år ut till ca 2,5 miljoner prenumeranter och ännu fler läsare av ett flertal tidskrifter.

Det kändes nästan som att bli "frisk"

Foto: Jenny Gustavsson Ewers



– Vilken upplevelse! Det är fantastiskt! Det känns nästan som att bli frisk, nästan skrek jag i luren till Adolf på andra sidan tråden.

– Ska du nu också använda det uttrycket, replikerade Adolf uppgivet.

Anledningen till mitt obehärskade uppträdande fanns alldeles under mig. – En Permobil Super 90. Som i blixtljus insåg jag vad jag på grund av fördomar och vanföreställningar under många år gått miste om. Eller som någon uttryckte det: Det är ju som att bli erbjuden att välja mellan en SAAB tvåaktare och BMWs senaste flaggskepp och tacka ja till den förstnämnda.

LYX ATT BÄRA UT KAFFET I TRÄDGÅRDEN
Men jämförelsen haltar lite. BMW:n klassas av de flesta som lyxbil och tycker man att möjligheten att själv bära ut kaffekoppar och termos och sätta sig i trädgården, eller att ta med minstingen till vinbärsbuskarna, innebär att man lever ett liv i sus och dus, ja då är permobilens lyx. Själv har jag äntligen insett att den för mig är en nödvändighet.

För att förklara mina egna fördomar måste jag gå tillbaka lite i tiden.

MITT EMELLAN
På något sätt lyckades jag alltid hamna mitt emellan. Sviterna efter polion drabbade inte bara benen. Jag kunde därför inte hoppa på kryckor vilket många av mina kompisar gjorde. De byggde på så sätt upp sina överkroppar och blev verkliga atleter. Med stödbandage kunde jag gå hjälpligt och förbjöds mer eller mindre använda rullstol. Rullstolen blev en rolig leksak eller var endast förbehållen dem som inte alls kunde gå.

Livet på olika sjukhus och institutioner förde mig till Stockholm. Där var avstånden större och tempot högt uppskruvat. Jag kom också in i puberteten och det blev allt svårare att hålla styr på benen. Trotsande de sen barnsben ständigt upprepade förmaningarna om träning och åter träning beslöt jag mig själv för att permanenta mitt bruk av rullstol.

NEKADES MOPED
Så kom mopedåldern. Till min stora besvikelse dömde skolläkaren mig som oförmögen att framföra trehjulig moped. Det var en dom därför att det hela tiden gällde om var på en både uttalad och outtalad rangskala man befann sig. Både fysiskt och psykiskt. Den Cyniska jargongen var lika tuff som den på våra fångelser. Fördomarna bland oss själva var



Behäftad med fördomar har jag förknippat elrullstolen med oförmåga och med de lägst ordnade i den gamla rangskalan. I själva verket är det ju nästan tvärtom.

ofta större än de omgivningen hade. Lägst på rangskalan fanns de som inte kunde rulla sina stolar själva. Lägst stod också de som hade talsvårigheter eller förståndsnedläggningar. Dessa rangskalor lever, vill jag påstå, kvar än idag, speciellt bland oss som har sin bakgrund på institutioner.

Jag dömdes alltså till att inte duga till att köra moped. Det var bara att vänta tre långa år på körkortsåldern och möjligheten att få bil. Men hur skulle jag kunna duga till att köra bil om jag inte kunde köra moped? Jag minns hur jag vändades, och som det skulle visa sig, med all rätta.

BILSKOLEBILLEN PASSADE INTE MIG

I Stockholm fanns det på den tiden bara två körskolor med bilar som var utrustade för funktionshindrade. Ingen av dessa bilar passade mig. Med ledning av läkarintyg anpassades slutligen en Volvo 142, med servostyrning, dubbelt bromsreglage och gasreglage på höger sida om ratten. Arrangemanget var en kompromiss beroende på okunnighet från alla inblandade parter och på att bilen skulle användas som övningsbil inför körkort. Det resulterade bl.a. i att jag i sju års tid körde omkring med en bil som jag gasade med vänster hand på höger sida om ratten (!)

FÖRDOMAR

Otvivelaktigt är det ofta fördomar som präglar synen på hjälpmedel eller personlig assistans. Är det lyx eller nödvändiga rättigheter? Riksförsäkringsverkets regler för bilbidrag är tydligt präglade av att se bilen i första hand som en lyxvara och i andra hand som hjälpmedel. Självt kunde jag som nybliven ägare till en ny Volvo inte låta bli att känna mig lyxig. Jämnåriga kompisar, om de över huvud taget hade råd med bil, for omkring i begagnade rishögar.

Som fyrtioåring med en 15 år gammal volvo och samma jämnåriga kompisar, som vartannat år byter till senaste modellen, var det inte svårt att hävda att bi-

len var ett utslitet hjälpmedel som behövde bytas ut.

Dessa gamla fördomar om lyx och prestation påverkade mig också i valet av manuell rullstol. När de nya superlätta modellerna (konstruerade av människor med funktionshinder) kom, ansåg jag att dessa bara var till för dem som "kunde". Efter envisa påstötningar från en kunnig och trägen terapeut på hjälpmedelscentralen i Stockholm provade jag en sådan rullstol – en Swede – och livet var som förändrat.

RANNSAKADE MIG SJÄLV

Och nu för att återknyta till artikelns inledning. Efter alla om och men är jag alltså nybliven disponerare av en Permobil super 90 och jag måste rannsaka mig själv så många år tillbaka för att förstå hur jag har kunnat förneka mig själv detta fantastiska hjälpmedel.

Behäftad med fördomar har jag förknippat elrullstolen med oförmåga och med de lägst ordnade i den gamla rangskalan. I själva verket är det ju nästan tvärtom.

Min son Bernhard, snart två år, ser mig plötsligt på ett annat sätt. Mer respektfullt. Jag tar mig lika obehindrat fram över gräsmattan som han och han kan inte lika enkelt undfly mina förmaningar. Jag kan hjälpa min hustru duka fram kaffe i trädgården osv. Jag kände helt enkelt att jag växte med de nya möjligheterna. Inte att det var ett steg tillbaka som jag tidigare trott.

Vid närmare eftertanke känner jag att jag måste förtydliga mig ytterligare om denna nya känsla av frihet. Den har ingen omedelbar koppling till självförtroendet. Den har ingenting med värdering att göra. Det är helt enkelt en känsla av att närma sig, eller återvinna det man i själva verket är, eller hur man nu ska uttrycka det – nämligen en människa som kan gå och ta sig obehindrat fram. Det var kanske denna djupa känsla som gjorde att jag uttryckte mig naivt och sa att jag kände mig "frisk" till Adolf. Det var kanske också denna djupa känsla som Bernhard

instinktivt kände.

FLYTTADE UT PÅ LANDET

Den direkta anledningen till att jag tog steget ut och ansökte om att få en elstol var att vi flyttade till ett hus på landet. Jag insåg att jag för att kunna utnyttja dessa nya möjligheter måste ha en elrullstol som klarar terrängkörning. Bl.a. skulle jag nu obehindrat själv kunna ta mig ned och upp från källaren. En omöjlighet även med min hustru Jennys hjälp. Eftersom den är lika stor som själva boytan erbjuder den givetvis nya möjligheter.

Ett annat skäl till att jag förnekat mig elstolens möjligheter är att jag har ansett det vara lyx, eftersom jag ju har egen bil.

Men när jag ser tillbaka på de sista åtta åren på Hornsgatan i Stockholm. När jag speciellt minns alla långhelger på våren och försommaren insåg jag idag hur jag vändades över att det skulle bli vackert väder. Det var det värsta som kunde hända.

ISOLERAD I LÄGENHETEN

Om jag inte var uppbokad på något evenemang eller fest, eller om mina närmaste vänner (som i sådana lägen även fick fungera som personliga assistenter) var upptagna, fick jag helt enkelt isolera mig i lägenheten. Det var fruktansvärt och det tog lång tid att förstå att det inte var mig själv det var fel på.

Att kуска runt stan med bil i hopp om att hitta någon bekant var meningslöst och att själv flanera med rullstolen var uteslutet.

En eldriven rullstol, skulle ha revolutionerat dessa åtta år. Jag hade en mycket stor bekantskapskrets och ett stort socialt behov då. Idag inser jag att det var rent praktiska faktorer som beskar min frihet.

ROLAND EWERS*



Claes Hultlings recept

Claes Hultling Med. dr. och verksamhetschef för Spinalis, efterlyste på debattsidan i Aftonbladet 8 april, apro-på handikappproppen en enad, tydlig och t.o.m. militant handikapprörelse.

Med författarens tillstånd och för sammanhangets skull återger vi här en något kortad version.

Socialminister Lars Engqvist presenterade tisdagen 20 mars handikapppropositionen som beskriver en handlingsplan fram till 2010 om hur samhället ska bli mer tillgängligt. I egenskap av gravt rörelsehandikappad själv (jag bröt nacken och blev förlamad från halsen och ner i en dykolycka för 16 år sedan), välkomnar jag givetvis alla mått och steg som tas för att skräppel och invalider ska erfara ett mindre utanförskap. Att jag därtill är verksamhetsledare för en av världens största öppenvårdsmottagningar för ryggmärgsskadade, Spinalis, på Karolinska sjukhuset med drygt 900 ryggmärgsskadade patienter gör inte att min glädje över regeringens ambitioner blir mindre påtaglig.

Dock är det något under den senaste tiden som saknas.

VALLADES RUNT

Ett par dagar innan Engqvist presenterade propositionen så toppade samtliga tv-kanaler varje nyhetsinslag med det faktum att samhället nu äntligen skulle bli tillgängligt för den stora grupp personer som tvingats lära sig leva med otillgänglighet och utanförskap. I ambitionen att tydliggöra detta hade man engagerat några olika typer av invalider som vallats runt i närmiljöer och som på reportageteamets inrådan konfronterats med situationer som inte kunde lösas, på grund av handikappet.

Några av dessa episoder fick smått tragikomiska resultat men inget av de inslag jag såg, och ingen av de artiklar eller reportage jag läste innehöll den tyngd jag skulle önska. Ingenstans skyntade en artikulerad handikapprörelses skarpa kamp för att tillförsäkra denna stora grupps självklara primära behov. De mediala inslagen präglades av en ambition om överdriven empati. Det föreföll som samtliga journalister hade lagt huvudet på sned och fått något slags cock-

erspaniel-look med lätt fuktade ögon, lite tragiskt suckande som ett resultat av de umbäranden den här gruppen ofta ställs inför.

Då handikapprörelsens representanter för olika funktionshindrade hade att torgföra sina åsikter så förstärktes en del av dessa drag. Ljumma mediokra uttalanden kom från organisationer vars bokstavskombinationer är föga kända. Även Handikappombudsmannen uttalade sig på ett sätt som känns tillrättatlag och utan egentligt engagemang.

NÅGRA EXEMPEL

Låt oss ta några exempel på hur utanförskapet gestaltar sig i det anpassade samhället i det dagliga livet. När man som rullstolsburen ska gå på bio på någon av de moderna biopalatsen i Stockholms innerstad finns det ofta biografialonger på två plan. I de allra flesta fall också en hiss som förbinder dessa två plan. Hissen är inte öppen för allmänheten utan måste låsas upp med hjälp av nyckel. Nyckeln finns i regel tillgänglig hos den Cloetta-dam som säljer konfektyr till bioföreställningen. När man efter en del köande kommer fram till nämnda dam måste hon ringa till en väktare som efter ett par minuter dyker upp med en nyckel och kan öppna hissen. Då man väl kommer fram till biosalongen är man ofta hänvisad till att sitta längst fram i salongen, där dörren oftast är placerad. Det är inte säkert att man vill se en tre timmar lång film på wide-screen sittande fyra meter från biografduken. Det här är ett exempel på hur man uppfyller plan- och byggnormen, men hur tillgängligheten blir satt på undantag.

FUKTIG WETTEXDUK

Då Eriksdalsbadet invigdes i juni 1999 fick den finländske arkitekten vika ut sig i Månadsjournalen och Sköna hem och samtliga talade om den sublima finska arkitekturen. Ingen hade tänkt på att man inte i någon bassäng kunde ta sig ner om man är rörelsehandikappad. Erfarenheterna från sommaren 1999 blev som en ljummen fuktig wettexduk slängd i ansiktet på alla som sitter i rullstol och som kände att ingen ansvarig person som varit med och skapat detta magnifika monumentala bad tänkte på de lama.

Clas Göran Kjellander skrev på ledarplats i DN några tankvärda ord kring propositionen och bryr sig i det faktum att ända sedan 1966 – då den gamla handikapputredningen såg dagens ljus – så har tankar kring integrering skvalpat fram och tillbaka. Mycket har resulterat i i direktiv, rekommendationer lagtexter etc, men implementeringsgraden har många gånger varit väldigt låg. Detta eftersom det har saknats sanktioner för de kommuner som inte valt att följa föreskrivna



direktiv. Ett internationellt genombrott var trots allt ADA, American Disabilities Act, som kom att befästa handikappades rättigheter i grundlagen och som möjliggjorde för invaliden att kräva skadestånd om utanförskapet medförde direkt diskriminering.

Hur ska vi få en förändring till stånd? Jag tror att det finns tre fundamentala aspekter på den fortsatta utvecklingen som skulle kunna leda till att socialminister Lars Engqvists intentioner infrias till 2010.

1. HANDIKAPPRÖRELSEN

Handikapprörelsen och de som företräder handikappade personer i Sverige måste bli mycket mer artikulerade och tydliga. Personer med funktionshinder måste få ta mer plats i samhället. Handikappförbundens samarbetsorgan HSO, som idag räknar 33 medlemsförbund, företer under stundom rollen som tandlös papperstiger. Många av representanterna i dessa handikapporganisationer som jobbar som folkrörelser tror att de har god kontakt med politiker och känner sig uppskattade efter varje ny uppvaktnings i

stadshuset. Handikapprörelsen förstår inte att mycket av allt detta arbete är förgäves. Förstående nickar och tomma positiva fraser från utbildade politiker leder inte till någon ökad integration. Detta betyder att handikapprörelsen för att lyckas i sitt uppsåt måste bli avsevärt mycket tydligare, på gränsen till militant.

2. HANDIKAPPANPASSNING

Handikappanpassning i Sverige och EU är omgärdat av ett groteskt regelverk som regleras via ISO 9000 och SIS normer och andra reglementen. Detta i sig är avskräckande för många personer som tror att varje pizzeria måste ha badrum på tio kvadratmeter med taklyft och elektrisk beamöppnare för att bli godkänd. Anpassningen av offentliga lokaler och egna hem kan göras betydligt enklare, med mindre åthävelser och därmed också otroligt mycket billigare. Det kan räcka med att dörren in till en toalett blir vänsterhängd istället för högerhängd eller vice versa för att tillgängligheten ökar med 90 procent. Även här har handikapprörelsen varit urusel på att kommunicera. Givetvis skulle det finnas pålästa och utbildade "hit squads" som skulle kunna rycka ut på kort varsel och dela med sig av sin kunskap.

3. VITE MOT TROTS

Den tredje viktiga aspekten i denna förändringsprocess är givetvis möjligheten att utdöma vite för kommuner som väljer att inte följa domstolsutslag eller gällande lagtext.

Jämför med USA. Det har varit en fröjd att resa runt där efter det att innehållet i American Disability Act blev känt för de allra flesta. När man försöker ta sig in på en sylta på Manhattan och mot förmodan skulle mötas av en arrogant uppsyn från ägaren, så räcker det att man säger "I'm gonna sue the shit out of you" så blir ägaren livrädd och bär in invaliden på guldstol.

När handikappanpassas Operabaren?

CLAES HULTLING*

Handikappad? Vi är många!

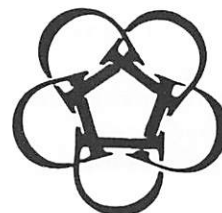
Collaget bredvid kan väl illustrera den mångfald och splittring som råder i handikappvärlden.

Logotyperna är hämtade ur en broschyr med rubriken *Handikappad? Vi är många!* utgiven av Länshandikapprådet i Halland 1993. Man hittar den på vårdcentralen.

AFASI



SD



NJ VS



FSDB



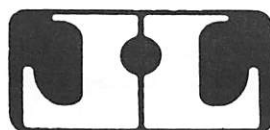
HLDF



FBIS



LARY



HRF



ILCO



DHB



DHR



IFS



SCF



FUB



RHL



RBU



HCK



RSMH



P-club

p-Club

NHR



RMT



RTP

R T P

RfCf



PSO



RMR



En svag och splittrad

I STILETTEN nr 1/00 ställdes individen i centrum. För att föra resonemanget vidare hävdar vi att kategorisering leder till revirtänkande och att det i kombination med representativ demokrati är förödande för personligt engagemang av starka och målmedvetna individer. I artikeln nedan tar jag Adolf Ratzka som exempel på hur en person med starkt engagemang och stort självförtroende lyckades rubba hela det socialpolitiska tänkandet på handikappområdet i Sverige.

Claes Hultling, en annan starkt engagerad person, manar i Aftonbladet till att handikapprörelsen måste bli mer militant.

Men det är inte starka ledare vi behöver. Det är fler engagerade människor i ett samhälle som i högre utsträckning ger utrymme för direktdemokrati som är en del av lösningen. Detta gäller i handikapprörelsen men även den svenska politiken i allmänhet, politiken i EU och politiken globalt.

Nedan har vi försökt göra en historisk tillbakablick som bakgrund till dagens många gånger låsta positioner på handikappområdet.

Sällan har vi i STILETTEN berört den känsliga frågan om diskriminering i de egna leden. En fråga som gör sig påmind i många olika sammanhang och som också speglar den ofta nedvärderande syn vi har på oss själva och den brist på förståelse för de olika förutsättningar vi har. Med utgångspunkt i mina egna erfarenheter av funktionshinder sedan början av 50-talet har jag gjort ett försök till en historisk förklaring.

Som funktionshindrade är vi extra utsatta för nedvärdering. Det dåliga självförtroendet är ofta djupt rotat med självföret och självdiskriminering som följd.

Jag var nyss fyllda tjugo och hade i min kamp för att lämna institutionen överlat ett litet mått av självförtroende. Detta för att skaffa mig utbildning och kanske arbete. När jag råkade läsa på mitt studentkort: "invalid without termcard" och den följande direkta svenska översättningen: "ogiltigt utan terminskort" insåg jag på allvar hur verkligheten ser ut. Det engelska ordet invalid betyder alltså ogiltig.

Utanförskapet speglar sig i alla intresseorganisationer och det ständiga diagnosställandet som råder i "handikappvärlden" är ett sätt att skaffa sig en identitet.

I den slutna institutionsvärlden, rådde en stark makthierarki. Längst ned i rangskalan var de med psykiskt eller både fysiskt och psykiskt funktionshinder, därefter följde de med grava funktionshinder i stigande skala upp till de "nästan friska". Parallellt återfanns rangskalan mellan de olika diagnoserna från mongoloid, via cp, reumatiker till polioskadade och på senare år ryggmärgsskadade. Dvärgarna var mer svårplacerade.

RANGSKALA

Högst i rangskalan stod de polioskadade vars riksorganisation betecknande nog först hette RFP, Riksföreningen För Polioskadade, men omdöptes till RMP, Riksföreningen Mot Polio. Numera har man knutit till sig den nya gruppen "trafikskadade" RTP, Riksföreningen För Trafik och Polioskadade. Den nya gruppen hade säkert någon diagnostisk likhet

med poliosviterna, men personligen tror jag att den nya gruppen ansågs ytterligare förstärka anseendet åt föreningen. Trafikskadade definieras numera ryggmärgsskadade med egen organisationsbildning.

En orsak till rangskalan är nog, i vilken omfattning man själv burit med sig sitt funktionshinder från födsel, genom arv eller beroende på yttre faktorer som virus och olyckor. Gruppen ryggmärgsskadade existerade knappt på femtiotalet. Den växte i takt med förbättrad teknik vid hanterandet av rygg och nackskada.

För oss på institutionerna var den nya gruppen "trafikskadade" okända kungar. De hade ju tills alldeles nyligen levt ute i den "friska" världen. De hade ofta mycket pengar från livförsäkringar. De kunde skaffa sig dyra bilar och dyra vanor och killarna blev ofta tjejernas favoriter. Vi såg däremot inte medaljens baksida. Unga killar på tröskeln till sitt liv fann sig plötsligt sitta i rullstol. Deras behov av att så snabbt som möjligt återfå sin sociala status. Att detta ofta skedde genom substitut som dyra bilar och att desperationen många gånger sköljdes ner i alkohol och droger.

Det var kanske mot denna bakgrund som "Rekryteringsgruppen" bildades. Det var människor med egna erfarenheter som ville inspirera sina kompisar. De ansåg att man genom fysisk rehabilitering för att nå psykisk balans skulle ta tag i sin svåra situation.

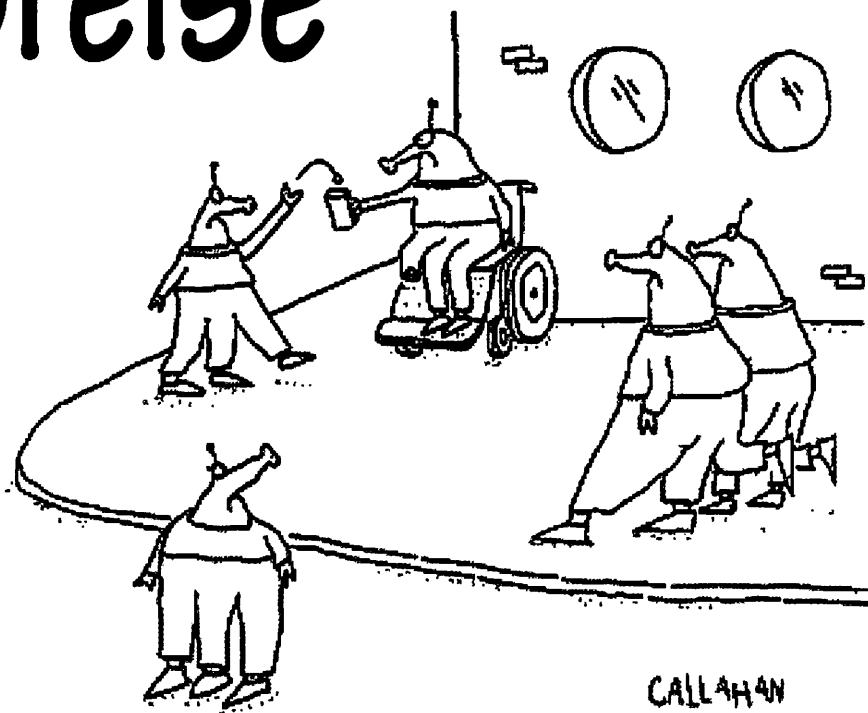
För att ytterligare förstå den splittring och hierarki som råder på det här området måste man ha klart för sig "rehabiliteringsmyten" effekter.

REHABILITERINGSMYTEN

Det omgivande samhället har av tradition sett oss som sjuka och att vi endast genom rehabilitering kan närma oss det "friska" samhället. Det anses duktigt om man klarar av så mycket som möjligt själv. En person kan i praktiken ägna hela dagen åt att gå upp, klä på sig, äta, klä av sig och gå och lägga sig.

På STILs introduktion till arbetsledarkursen pekade Adolf Ratzka, initiativtagare till Independent Living-rörelsen i

rörelse



CALLAHAN

Sverige, på rehabiliteringsfällan. Som exempel tog han att om man inte själv är kunnig lämnar man in bilen på verkstad när något är fel. Då hinner man uträtta det man själv är kunnig i under dagen. På samma sätt låter man en personlig assistent ta på tröjan på två minuter istället för att man själv utför samma arbete på trekvart och det blir tid över för någonting viktigare.

MÖNSTERKRYMPLING

Mot rehabiliteringsmyten lanserade man därför från IL-rörelsen den provocerande symbolen "mönsterkrympling". Man delade också utmanande in världen i rullstolskörande personer med svällande överkroppar respektive svällande bukar.

Som ett led i rehabiliteringsmyten odlades idrotten flitigt på institutionerna. Det som kunde ha varit en rolig fritidssysselsättning blev snabbt mycket allvarligt och elitinriktat. Norrbackainstitutet höll sig t.ex. med en tränare som samtidigt var chefstränare för det ordinarie svenska landslaget i bordtennis. Att bli bäst var det enda som gällde.

När institutionerna officiellt stängdes bildade handikappidrottarna egna klubbar och eftersom studier och arbete i många fall inte lade några hinder i vägen, kunde man fullt ut ägna sig åt träning istället. Resor till OS och andra evenemang utomlands hägrade, och pengar

fanns det.

KROPPSFIXERING

Paradoxalt nog har det alltså inte bara funnits en obalans utan rätt en nästan total fixering vid det kroppsliga på bekostnad av det intellektuella bland människor med funktionshinder. Det omvända borde vara logiskt. Det skulle ju t.ex. gynna gruppen i konkurrensen på arbetsmarknaden.

Jag minns ett enda exempel på ett sådant tänkande. Vi var en liten grupp på Norrbacka som i slutet av sextioalet erbjöds ett test inför en kurs i programmering. Av de som var lämpliga och som valde kursen vilken omfattade ett och ett halvt år, fick många omgående väslavlönade arbeten.

På det ekonomiska planet är det också stora skillnader mellan olika grupper av funktionshinder. De med sämst förutsättningar, de som lever på förtidspension, återfinns bland dem som fått sitt funktionshinder genom arv, födsel eller sjukdom. Har detta skett i ungdomen har man inte heller kunnat skrapa ihop några ATP-poäng. De med bäst förutsättningar är de som drabbats av olyckor och som varit ordentligt försäkrade.

Judy Heumann en av IL-pionjärerna i USA har vid sina besök i Sverige varit förvånad över att så få människor med funktionshinder har nått ledande positio-

ner i vårt land. Själv sitter hon som chef i ett utbildningsutskott i Clintons administration.

De sociala ingenjörerna har uppenbart aldrig planerat för människor med funktionshinder i högre studier eller på den öppna arbetsmarknaden. Varken när det gäller fysisk tillgänglighet, ekonomiska möjligheter eller som en medborgerlig rättighet. När man i början av sjuttioalet började studera på universitetet kunde man t.ex. få sin förtidspension indragen, med motiveringen att man var fullt arbetsför.

EFFEKTIVA HINDER

De tidigare reglerna för bilstöd var ett annat effektivt hinder mot studier eller arbete. För att få bilstöd skulle man antingen ha ett arbete eller studera, men en förutsättning för både studier och arbete var ofta bil. Dessa faktorer drabbade mest människor med stora funktionshinder och dålig ekonomi.

En sovande handikapprörelse som lade hela sin energi på fritidsanläggningar och handikappidrott bidrog inte minst till att denna grupp blev ett objekt för omsorgsätgärder av olika slag.

När Adolf Ratzka flyttade till Sverige och skulle börja arbeta här visade det sig att han med omfattande funktionshinder och förlitande sig på färdtjänst och hemtjänst inte kunde sköta ett vanligt arbete. Valfärdssamhället hade inte tagit den möjligheten med i beräkningen.

Adolfs syn på sig själv som en medborgare med samma rättigheter som andra var ny i Sverige. Här var man van att stå med mössan i handen och bocka. Till sammans med meningsfränder bildade han STIL och GIL. Det var också det första spadtaget i kampen för att ställa krav på lika rättigheter för människor med funktionshinder på alla områden i samhället.

En sådan attityd, att ställa krav på lika rättigheter, borde vara skäl att riva barriärerna och enas i en gemensam front mot orättvisorna. De orättvisor som kategoriserar och utesluter oss från det som är självklart för andra medborgare. En trappa hindrar även en atlet i rullstol som den tatuerade man som nyligen pryddes omslaget till tidningen Kick. Det är inte graden av orättvisor som ska bekämpas var och en för sig, utan hela det omgivande samhällets attityd.

ROLAND EWERS*

I din artikel i Aftonbladet tror jag att det förekommer ett tiotal olika benämningar på funktionshinder. Var det medvetet och i så fall varför?

– Nej, det är faktiskt inte medvetet. I mitt arbete träffar jag människor som använder alla dessa olika termer. Det är helt enkelt ett sätt att kommunicera.

Du efterlyser ju en mer militant och enad handikapprörelse. Skulle du kunna tänka dig att engagera dig i Independent Living-rörelsen?

– Ja, jag tycker att Independent Living-rörelsen för fram ett fokuserat, konsekvent och seriöst handikappolitiskt budskap. Som exempel vill jag peka på LSS och de nya idéerna om taxi för alla som alternativ till färdtjänst. Kontant-systemet är också en princip jag tycker är bra.

Independent Living-rörelsen har för många blivit synonym med STIL i Stockholm och begreppet personlig assistans. Kan det vara så att den därmed har blivit förknippad med gruppen människor med omfattande funktionshinder och kanske då fått låg status? Kan detta ha påverkat introduktionen av IL-rörelsen som medborgarrättsrörelse i Sverige?

– Jag har nog inte sett det så. För det första har jag sett Independent Living-rörelsen som väl organiserad.

– För det andra tror jag inte att det är så stor skillnad mellan olika förvärvade handikapp. De stora skillnaderna är mellan den gruppen och de som har sitt funktionshinder sedan födseln. Cerebrala, och kongitiva handikapp som gör att man inte förstår eller kan hantera information på samma sätt som andra. Då har man ett större funktionshinder, blir mer utanförställd och mer diskriminerad.

Hade det gått lättare om rörelsen i stället hade förknippats med t.ex. rekryteringsgruppen?

– Jag har ju själv suttit i RGs styrelse och anser väl att man där, först efter tjugo år har hittat sin nisch. Man vill hålla på med olika fritids- och friluftaktiviteter och bedriva uppsökande verksamhet med läger och det tycker jag är bra. Rekryteringsgruppen har dock aldrig tagit po-



Claes Hultling* föreståndare för Spinalis. Foto: André Maslennikov, Pressens Bild

Claes Hultling*:

Utanförskapet största hämskon

litisk ställning någon gång. De har bestämt sig för att inte driva handikappolitiska frågor, vilket gör att det blir ännu mer urvattnat.

– Jag tror att man måste samlas runt idéer och manifest och då måste man gå utanför de här bokstavskombinationerna. Jag associerar Independent Living-rörelsen med ord som fokus, kvalitet och seriositet, men kan tyvärr inte alltid säga detsamma om rekryteringsgruppen.

När STIL lanserade sin provocerande "mönsterkrympling" var det för att man menade att rehabilitering i själva verket är ett led i indoktrinering till lydiga medborgare. Var det ett misstag?

– Nej, jag tror att man måste prova olika modeller för att få sin stämma hörd och för att tydliggöra sitt budskap.

– Personligen kan jag väl säga att jag många gånger prostituerat mig för att

lyfta fram Spinalis. I dagspress o.s.v. Jag försöker också bedriva en så aktiv lobbying som möjligt.

– Detta har bl.a. resulterat i att jag snart reser iväg med Göran Persson på en stor konferens. Jag är tillfrågad att delta i en tvådagars bilateral konferens med deltagande av femton statschefer från bl.a. Sverige, Chile, Brasilien, Kanada, Storbritannien, USA och Frankrike finns med. Meningen är att man övergripande ska diskutera hur man ska kunna kombinera entreprenadverksamheter med de olika välfärdssystemen. Var och en av de femton deltagarna får ta med sig åtta experter.

– Jag tror att ändamålet helgar medlen. Om jag kan få Göran Persson och Marita Ulfskog till Spinalis tror jag att det är jättebra bl.a. för tydlighetens skull. Sånt som med modern näringslivsslang kallas "Branding".

Finns det sociala och ekonomiska klasskillnader i handikappvärlden och hur ser du på dem?

– I den grupp som jag arbetar med går det ingen direkt ekonomisk nöd på någon. Problemet är snarare så att detta förhållande minskar motivationen för att studera vidare eller skaffa sig arbete. Hälften av mina patienter har arbete och mår bra av det.

Visst finns det klasskillnader. I gruppen ryggmärgsskadade är man under rehabiliteringstiden väldigt individorienterad och vill inte förknippas med t.ex. psykiskt funktionshindrade.

Tror du att dessa skillnader motverkar en enad kamp?

– Idémässigt ideologiskt kan kampen föras gemensamt. På gatan får man ibland dela upp sig, av pragmatiska orsaker. Utanförskapet är den största hemskan.

Kan du ställa dig bakom ett krav på en antidiskrimineringslagstiftning med fungerande sanktionsmöjligheter?

– Ja, jag tycker det egentligen är ganska okontroversiellt.

RED*



Adolf Ratzka*, en av initiativtagarna till Independent Living Sverige Foto: Micke Berg

Adolf Ratzka*:

Våra idéer har bärkraft!

Independent Living-rörelsen har för många blivit synonym med STIL i Stockholm och begreppet personlig assistans. Kan det vara så att den därmed har blivit förknippad med gruppen människor med omfattande funktionshinder och kanske då fått låg status? Kan detta ha påverkat introduktionen av IL-rörelsen som medborgarrättsrörelse i Sverige?

– Det är säkert så att de flesta förknip-

par Independent Living med personlig assistans. Det var den sakfråga som vi kämpade först med. Och det är naturligt att Independent Living-filosofin skulle tilltala människor med omfattande funktionshinder, eftersom vi som är beroende av personlig assistans i vårt dagliga liv är mest utsatta av alla funktionshindrade för omyndigförklarande och kontroll. Tyvärr är det många i vår grupp som har införlivat omgivningens inställning och

överlåtitt ansvaret över sitt liv på andra.

– Jag vet inte om man kan säga att kopplingen mellan Independent Living och assistansberoendet har inneburit en statussänkning. Men helt klart är det att de flesta människor, med eller utan funktionshinder, är rädda inför föreställningen att behöva andras assistans med det dagliga livets basala behov. Många äldre människor hoppas att de inte behöver uppleva den situationen.

– Att förknippa Independent Living med främst assistansbrukare har säkert fört med sig ett motstånd mot Independent Living-rörelsens krav på självbestämmande bland dem som tycker att personer med funktionshinder och framför allt assistansbrukare är hjälplösa människor, de "svagaste av de svaga", som behöver hjälp och bör tas omhand av välvilliga och ädla människor. När vi inte längre vill ta "de svagas" roll utan insisterar på att vi själva vet vårt eget bästa, upplever många oss som otacksamma.

Hade det gått lättare om rörelsen istället hade förknippats med t.ex. rekryteringsgruppen?

– Rekryteringsgruppen gör ett bra arbete med framför allt nyskadede. Man använder sig av samma pedagogiska metoder – kamratstöd och förebilder att identifiera sig med – som Independent Living-rörelsen. Men många av de yngre killarna verkar rädda för att sammanblandas med assistansbrukare och behöver framhäva skillnaden genom att se ner på oss som "inte klarar sig själva", som "har givit upp" och kör elrulle.

– Den bild som Rekryteringsgruppen odlar – unga, hipa killar, med tatueringar på svällande muskler – tilltalar allmänheten mer än assistansbrukare som tågar mot nedskärningar och för antidiskrimineringslagstiftning. Folk vill se människor som vill vara "självständiga", som tränar och tränar för att bli "bättre". Man vill se människor som inte "ger upp" trots stora motgångar. Så bekräftas ens värderingar om att hälsan är det viktigaste i livet – den medicinska synen av funktionshinder, d.v.s. attityden att personer med funktionshinder är problembärare och behöver anpassas för att duga. Du kan "övertvinna" handikappet, om du satsar tillräckligt och "rehabiliterar bort" funktionshindret. Samhället är det inget fel på. Har du bara tränat tillräckligt, så klarar även du att klättra upp för trappsteg med din rulle. Och samhället slipper betala för dyra anpassningar. Det är ett bekvämt

budskap som går hem hos många.

När STIL lanserade sin provocerande "mönsterkrympling" var det för att man menade att rehabilitering i själva verket är ett led i indoktrinering till lydiga medborgare. Var det ett misstag?

– "Mönsterkrymplingen" är min översättning av en tysk teckning "das Musterkruppelchen" från 70-talet. En teckning som rörelsen där använde för att tydliggöra att det största hindret för förbättringar av vår situation i samhället ofta är vi själva. "Det finns en liten mönsterkrympling inom oss alla", skrev jag på 80-talet. Genom att acceptera och göra samhällets attityder mot oss till våra egna förvandlas vi så småningom till de harmlösa, något inskränkta, lydiga och lätt-skötta varelser som vårdapparaten behöver för att fungera smidigt. Mönsterkrymplingen var inte populär hos den etablerade handikapprörelsen och vi fick mycket stryk för den. Kan det vara så att den etablerade handikapprörelsen trivs bäst med medlemmar som bär drag av "mönsterkrymplingen", som har övat upp sitt tålamod och sin tilltro till experterna inklusive ledningen?

Finns det sociala och ekonomiska klasskillnader i handikappvärlden och hur ser du på dem? Tror du att dessa skillnader motverkar en enad kamp?

– Det finns många skillnader inom den svenska handikapprörelsen som försvårar ett gemensamt agerande med genomslagskraft. Klasskillnader mellan handikapporganisationer i klasskamp-

bemärkelse finns det väl inte – om man bortser från de organisationer som gärna frotterar sig med kungligheter. Men det finns andra skillnader bland organisationerna som påverkar deras politik. I Sverige brukar man tala om "handikapporganisationer" oavsett om det är organisationer "för" eller "av" personer med funktionshinder. Man gör överhuvudtaget inte den obekväma indelning som skulle visa hur lite inflytande personer med funktionshinder egentligen har i sina organisationer. FN:s Standard Regler i engelskt original förordar mer makt åt organisationer AV personer med funktionshinder. I den svenska översättningen har man elegant valt "handikapporganisationer" så att ingen behöver frukta minskat statsbidrag eller inflytande. Det finns några få organisationer som endast har människor med funktionshinder som röstberättigade medlemmar, exempelvis Synskadades Riksförbund och Independent Living Sverige. Men i de flesta organisationerna skulle en motion om en sådan markering om vem som ska bestämma, inte komma långt.

– Organisationerna skiljer sig också åt när det gäller medlemmarnas ålder. I Sverige har statsbidragssystemet skapat ungdomsförbund, eftersom det finns ytterligare bidrag att hämta om man sysslar med ungdomsverksamhet. De verkar vara mycket mer aktiva och mer radikala än sina modersförbund vilket leder till spänningar dem emellan.

– Handikapporganisationer med medicinsk inriktning bevakar medlemmarnas intresse främst när det gäller forskning och vård för diagnosgruppen. Det förklarar en del varför inte fler organisa-

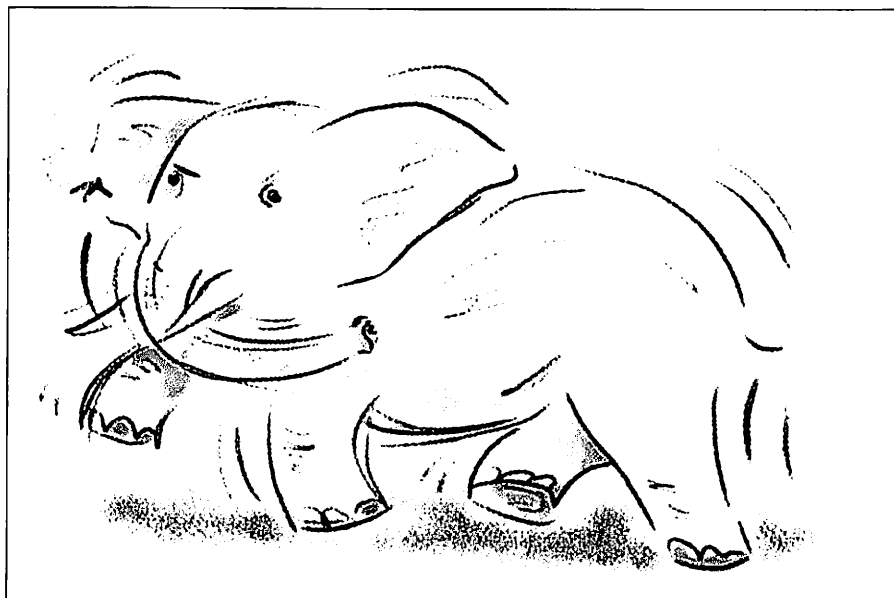


Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

tioner helhjärtat engagerar sig för icke-diagnosrelaterade åtgärder som exempelvis anti-diskrimineringslagar.

– Vissa funktionshinder tycks ha mer status än andra. På 80-talet träffade jag en man som företrädde en diagnosförening med inriktning på neurologi. Han berättade självant och med uppenbar stolthet att hans funktionshinder var mycket sällsynt, enbart 0,00002 procent av befolkningen hade det och det var minnsann samma sjukdom som den berömda franska målaren Toulouse Lautrec hade haft. Det var tydligt att han tillhörde eliten i sitt förbund. För att tala om status, finns det ett förbund av/för CP-skadade? Jag bevitnade en hetsk diskussion i Stockholmsavdelningen av en annan organisation om huruvida en badanläggning kunde användas även av trafikskadade och inte enbart av polioskadade.

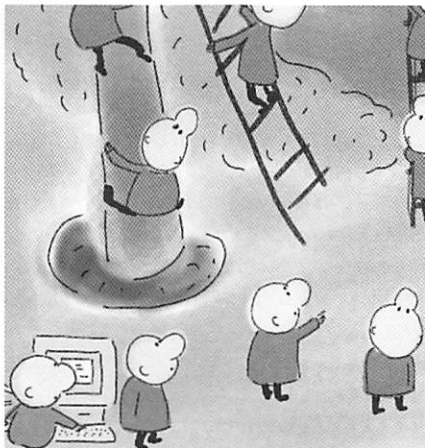
– Diagnosindelningen har splittrat upp människor i olika läger, ungefär som man är AIK:are eller DIF:are livet ut. Den största skadan tror jag är att diagnosindelningen befäster patientsynen hos medlemmarna och allmänheten istället för att se samhället som patient, som måste rehabiliteras och anpassas till allas behov. Detta budskap måste bäras fram av människor som ser sig själva främst som medborgare, inte främst som patienter.

Vilken väg ska IL-rörelsen ta i framtiden?

Independent Living-rörelsen har lyckats bra med att påverka utvecklingen under de år den har funnits. Läs bara titeln till regeringens nyss framlagda proposition: "Från patient till medborgare". Även de stora förbunden talar nu om "brukarmakt". LASS-reformen, som vår assistanslösning stod modell för, uppskattas nu av alla. Ingen talar om "hemsamariter" längre utan om "personliga assistenter" – ett uttryck som vi präglade. När vi kom ut med vår analys, vårt språkbruk, våra lösningsförslag och praktiska verksamhet för 10 – 15 år sedan blev vi attackerade. Men idag är det allmängods. Våra idéer har visat sin bärkraft. Vi behöver inte heller i framtiden bygga upp en stor organisation med statsbidrag, kontor, avdelningar och semesteranläggningar i varje län för att kunna påverka samhällsutvecklingen på vårt område. Vi kan fortsätta i rollen som mygg som irriterar elefanterna och få dem att röra på sig.

RED*

– Jag ska göra allt för att stoppa det här kineseriet, säger Jan Freese, tidigare chef för Datainspektionen



Ingenting är bra i förslaget.

Det säger Jan Freese, tidigare chef för Datainspektionen och ordförande i 2000-delegationen till STILETTEN, som skickat honom socialstyrelsens förslag om individbaserad statistik för en kommentar.

– Det finns en övertro på socialvetenskap och beteendevetenskap. Vård- och socialpersonal känner väl igen alla dessa uppgifter om dem som vårdas och kan sköta det utan någon registrering. Förresten är det tydligt att socialstyrelsen på sikt vill registrera oss alla som kommit i kontakt med landstingets primärvård.

– Att registreringen skulle innebära en besparing, är rent kineseri. Själva registreringen kommer att kosta miljoner kronor, vilket sägs redan i förslaget. Det skulle inte förvåna mig om socialdepartementet verkligen lägger fram detta som sitt förslag. Men jag ska göra allt för att stoppa det, lovar Jan Freese.

HOLGER NILÉN

STILETTEN SYNAR

Olagligt idag – lagligt imorgon

Detaljerad kartläggning av funktionshindrade i Socialstyrelsens planerade jätterege-

Ett förslag till en handlingsplan har kommit bort i debatten. Nu vill vi lyfta fram den i ljuset. Det gäller "Övergång till individbaserad statistik över vård och omsorg om äldre och funktionshindrade", som Socialstyrelsen nedkom med i mars och som berör minst 350.000 personer. Att skapa detta jätterege-

– Vart är vi på väg? Hur ser det ut i Sverige om tio år? Är vi registrerade in

om bara mären? Tänk vilken diskussion det var kring registrering för 20 år sedan. Nu är vi registrerade och våra personnummer finns både här och där.

– Hur ser upptrappningen ut? undrar Karl Grunewald, f.d. medicinalråd, som står undrande inför vilken framtid vi går till mötes. Förslaget till handlingsplan för genomförande av individbaserad statistik över vård och omsorg om äldre och funktionshindrade är mycket omfattande. Det kostar 35 miljoner och ska genomföras i fyra etapper under en femårsperiod.

Socialstyrelsen tycker att detaljutförandet av första etappen bör sättas igång redan i höst, så att en försöksverksamhet kan genomföras i ett tiotal kommuner våren 2001. Den första s.k. base-



STILETTEN SYNAR

lineundersökningen av äldre och funktionshindrade som får hjälp inom den kommunala vården och omsorgen föreslås genomföras under hösten 2002.

Under hösten 2003 byggs systemet ut med dem som får hjälp av landstingens hemsjukvård. Alla som beviljats insatser enligt socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen, hemtjänst, vård i särskilt boende, hemsjukvård, samt LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och personer som är mottagare av landstingens hemsjukvård registreras då. Här kan man göra samkörningar med slutenvårdregistret och ett framtida individualsystem för primärvård och psykiatri.

Under etapp tre görs ännu en baselineundersökning för 2004. Nu byggs systemet ut med uppgifter om individens vårdbehov och ytterligare insatser. Här vill Socialstyrelsen att registret också omfattar alla som erhållit någon insats från landstingens primärvård. Sista etappen ska slutligen genomföras under 2005.

"Genom att knyta samman personal- och finansstatistiken med den individbaserade verksamhetsstatistiken kan också samband mellan personalinsats och kostnad per tjänst relateras till kvalitetsutfall", heter det i Socialstyrelsens förslag.

– Det här är ett otroligt gigantiskt förslag i de olika stegen. I slutänden ger det statistik på alla äldre och funktionshindrade. Det låter utopiskt, säger förra medicinalrådet Karl Grunewald undrande.

MAN REGISTRERAR INSATSERNA MEN FÅR INTE FRAM BEHOVEN

– Man registrerar insatserna men får inte fram behoven, betonar han vidare. Det är inte så mycket mer att säga nu, men det är viktigt att hålla ögonen öppna. Ingen handikapporganisation har exempelvis varit med i arbetet med handlingsplanen. Ändringarna i lagarna som behövs och som görs i riksdagen kan man dock inte göra i smyg.

– Ändamålet med registret är kanske bra. Men vad betyder det för den personliga integriteten? Socialstyrelsen talar om rationella vinster, men det är fel som motiv. Det måste också bli bättre för den enskilde. Idag talar man mer om att tjäna pengar på insatserna än att de är till nytta för människorna.

Karl Grunewald kommenterar början på inledningen till förordet till handlingsplanen, formulerad av Socialstyrelsens chef Kerstin Wigzell:

"Kommunernas vård och omsorg om äldre och funktionshindrade upptar en stor del av de samlade resurserna för socialtjänsten. Denna verksamhet kostar årligen drygt 80 miljarder kronor ... nästan 80 procent av de totala kostnaderna för socialtjänsten".

Socialstyrelsens chef hänvisar också till att övergången till generella statsbidrag för den kommunala sektorn har lett till att kraven på den statliga uppföljningen och utvärderingen av de kommunala verksamheterna har ökat.

"För att kunna beskriva effekter av vård- och omsorgsarbetet är det viktigt att också uppgifter om kvaliteten i verksamheten finns tillgängliga. Detta saknas i stor utsträckning idag", skriver hon vidare.

För att kraven på uppföljning och utvärdering ska kunna uppfyllas på ett bra sätt behövs enligt Wigzell en individbaserad statistik. *"Genom övergång till en individbaserad statistik erhålls också en bättre anpassning till statistiken inom hälso- och sjukvården".*

43 VARIABLER I NORSKT REGISTER

I Socialstyrelsens förslag ingår flera exempel från övriga Norden, och då främst Norge. Där är man på väg att sjösätta IPLOS (Individbaserat Pleie- og Omsorgs Statistik). Den norska statistiken omfattar vårdtagarens/sökandes ålder, kön och civilstånd, uppgifter om hjälpbehov av kommunernas vård och omsorg, beslutade insatser och avslag på sökta insatser. Sammanlagt innehåller IPLOS 43 variabler. Som mått på funktionsnivå som tillsammans ska ge en bild av behovet av insatser anges: rengöring/allmänna hushållsgöromål, inköp, hantering av den personliga, ekonomiska, hantering av mediciner, personlig hygien, på- och avklädning, födointag, rörlighet inomhus, synförmåga, hörsel och kognitiv förmåga, psykisk funktionsnedsättning och sociala förhållanden.

Registrering av diagnoser eller huvudgrupper av medicinska tillstånd anses ge det bästa underlaget för att skilja mellan olika kategorier av vårdtagare. Några

centrala kategorier är åldersdementa, gamla utan allvarlig kognitiv nedsättning, människor med psykisk utvecklingshämning, människor med psykiska sjukdomar och andra funktionshindrade. Att det norska systemet även omfattar personer som fått avslag på sin ansökan om insatser bör "kanske också övervägas för det svenska systemet", enligt Socialstyrelsen.

Den nationella svenska statistiken över kommunernas insatser för äldre och funktionshindrade produceras idag av Socialstyrelsen. Den baseras på s.k. mängddata, som årligen insamlas från kommunerna.

Syftet med omläggningen av statistiksystemet är att öka användbarheten av statistiken. Med en individbaserad uppgiftsinsamling kan man få underlag för att följa huvudmännens samlade verksamhet och individernas sammanlagda vård- och omsorgskonsumtion. Individinriktningen ger också möjlighet att analysera effekter av olika insatser och följa grupper av individer över tid. Ett långsiktigt syfte är att få kunskap om vårdtagarnas hjälpbehov. Det nya systemet ska starta med en inventering av pågående insatser vid en viss tidpunkt, s.k. baseline-undersökning.

GÄLLANDE SEKRETESSREGLER

OMÖJLIGGÖR I DAGSLÄGET

Gällande sekretessregler omöjliggör i dagsläget individbaserad statistik inom vården och omsorgen om äldre och funktionshindrade. För att kunna samla in sekretessbelagda uppgifter på individnivå krävs skyldighet för uppgiftslämnarna att lämna begärda uppgifter, vilket innebär att en lagändring samt ändring i aktuella förordningar behövs. Bl.a. måste Socialtjänstlagen göras om.

Socialstyrelsen föreslår att arbete inleds så snart som möjligt med att få till stånd nödvändiga lagändringar samt ändringar i berörda förordningar. Allt för att göra en omläggning från mängdstatistik till individbaserad statistik möjlig.

En individbaserad statistik ger möjlighet till flerdimensionella sammanställningar, vilket ger stor flexibilitet och möjlighet till fördjupade analyser, betonar Socialstyrelsen. Detta leder i sin tur till att antalet enkäter och andra uppgiftsin-

samlingar från kommunerna kan och ska minska. Uppgiftslämnarbördan minskar. Kommunerna ska nu rapportera en gång per individ för en period i stället för att summera individposter.

Sekretessreglerna gör att individbaserad statistik inte kan lämnas när uppgiftsskyldighet saknas. Någon uppgiftsskyldighet finns inte idag för individbaserad statistik inom omsorgen om äldre och funktionshindrade. För att möjliggöra sådan statistik behövs en lagändring samt ändring i aktuella förordningar.

ALLT FRÅN GRADEN AV DEMENS

TILL BEHOVET AV INKONTINENSSKYDD

Socialstyrelsen vill registrera intima detaljer om gamla och psykiskt och fysiskt funktionshindrade, som får hjälp av kommun eller landsting. Det gäller allt från graden av demens till behovet av inkontinensskydd och besök hos psykiater.

– Med de uppgifterna kan vi planera och följa upp vårdinsatserna bättre än tidigare, säger Barbro Loogna, projektledare vid Socialstyrelsens statistikenhet, som utarbetat förslaget i samråd med Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet och Socialvetenskapliga Forskningsrådet SFR.

– Det var tråkigt att organisationerna, såväl handikapp- som pensionärs-, inte var med i vårt arbete. När vi fick uppdraget av Socialdepartementet stod det inte i direktiven och vi hade kort om tid.

– Nu efteråt har vi träffat några organisationer, bl.a. Handikappades samlingsorganisation, HSO, RSMH, FUB, Synskadades respektive Hörselskadades riksförbund och några pensionärsföreningar. I fortsättningen är det en självklarhet att de är med också. Socialdepartementet kommer att skicka ut materialet på remiss.

– Det är viktigt att värna om den personliga integriteten. Hög säkerhetsnivå och absolut sekretess har utlovats. Lagstöd finns för det. Regering och riksdag måste dessutom godkänna ändamålet med registren. Materialet får inte användas för annat ändamål, vilket måste klargöras tydligt.

"BARA EN HANDLINGSPLAN"

Barbro Loogna återkommer till att Socialstyrelsens jätteregeisterförslag "ändå

bara är en handlingsplan". Hon talar om att materialet visar på en "inriktning", men att Socialstyrelsen inte tagit ställning till detaljerna.

– Det handlar om ett fortsatt utvecklingsarbete. Vi måste pröva förslaget, om det går att samla in uppgifterna som vi tror, konstaterar Barbro Loogna.

Grunden för förslaget finns i ett regeringsbeslut i samband med den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken 97-98, den s.k. Äldrepropositionen. Problemet som angavs då, var att det saknades bra statistik. Riksdagen antog propositionen och ställde sig bakom uppdraget i handlingsplanen, ett uppdrag som gick till Socialstyrelsen och som nu är ett utvecklingssamarbete.

REDAN NU FINNS DET

ANDRA INDIVIDBASERADE REGISTER

Uta Bertram, analyssamordnare och departementssekreterare på Socialdepartementet ser inga som helst problem med det nya registret.

– Redan nu finns det andra individbaserade sekretessbelagda register hos Socialstyrelsen, sjukhusregister t.ex. Kommunerna har register där de antecknar ärenden om behov som rör just det här området. En gång om året stämmer man av om äldreomsorg, och om LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Uppgifter med personnummer som rapporteras förs över till socialstyrelsen, till en hemlig avdelning där endast en eller två personer har behörighet att gå in och läsa materialet.

– Visst kan en person känna det integritetskränkande när han eller hon går till kommunen och begär hjälp. Men man väljer ju själv om man vill söka hjälp.

Finns det då inte en risk att registret kan leda till nedskärningar?

– Risken finns alltid. Det beror bl.a. på skattebetalarnas vilja att betala skatt och besluten om vart pengarna ska gå.

– Idag är skillnaderna mellan kommunerna enorma vad gäller hur mycket service de gamla får.

Vad hänger det ihop med?

– Statistiken är för dålig. En måttstock

är vilka vårdbehov människor har, t.ex. åldrvård. Det behövs ett mätverktyg. Då kan man fatta beslut på mera liknande grunder.

– Det hade förstås varit bra om man tagit kontakt med intresseorganisationerna redan från början. Man borde ha tänkt på det ur demokratisk synvinkel.

– Det är också viktigt att alla berörda är med i registret. Om det är tio som säger nej ger redan det en tveksamhet i materialet. Om flera tusen säger nej blir registret oanvändbart.

Uta Bertram arbetar nu med att sammanställa ett PM kring handlingsplanen, vilket ska lämnas till departementsledningen. Tidsbristen har gjort att man inte hunnit sätta sig ned och diskutera detta ännu.

Datasinspektionen har ännu inte fått

Om det är tio som säger nej ger redan det en tveksamhet i materialet. Om flera 1.000 säger nej blir registret oanvändbart.

förslaget till handlingsplan på sitt bord.

– Men när det kommer att handla om författningsreglering så kontaktas Datainspektionen med automatik, som en tjänsteman på inspektionen uttrycker det.

En av de få politiska röster som hörts hittills tillhör moderaterna.

– Det känns mycket störande att Socialstyrelsen lägger fram det här förslaget, anser Leif Carlsson, riksdagsman (m) och styrelseledamot i Socialstyrelsen.

– Ett både skrämmande och integritetskränkande förslag om registrering av mycket känsliga personuppgifter om alla gamla och handikappade som får hjälp av kommuner och landsting. Även uppgifter om t.ex. inkontinens och demens föreslås bli registrerade.

– Någonstans måste vi dra gränsen för klåfingrighet och integritetsingrepp från det offentliga, även om syftet kanske är gott. Om en registrering av känsliga uppgifter överhuvudtaget ska ske, måste den vara frivillig, betonar Leif Carlsson.

HOLGER NILÉN, FRILANSJOURNALIST

”Det är dags att sätta den offentliga sektorns ekonomiska kraft bakom politikens fina ord om mångfald, antidiskriminering och mänskliga rättigheter.”

Foto: Micke Berg



I det förra numret av STILETTEN lämnade Paul Lappalainen sitt bidrag i debatten om en fungerande anti-diskrimineringslagstiftning. Här följer han upp med en artikel om upphandlingsklausuler. En kombination av sådana klausuler och effektiv lagstiftning skulle kunna bli ett fungerande verktyg menar Lappalainen som också avslutningsvis kommenterar handikapppropositionen.

Av tidsbrist lyckades vi inte få med någon bild i förra numret, men här tar vi igen skadan och upprepar presentationen.

Paul Lappalainen som bott i Sverige i 20 år är biträdande jurist hos Lewis Advokatbyrå, Stockholm B.A. (Political Science-USA), Juris Doctor (USA), Jur. kand. (Sverige) är hans juridiska utbildning och f.n. är han tjänstledig från DO, Diskrimineringsombudsmannen.

Till uppdragen hör: Bitr. sekr. i utredningen om en översyn av lagen mot etnisk diskriminering (SOU 1997:174), konsult åt utredningarna om arbetslivsdiskriminering p.g.a. funktionshinder (SOU 1997:175) och sexuell läggning (1997:176).

Som politiskt engagerad miljöpartist är Lappalainen ledamot i Stockholms integrationsnämnd, ersättare i kommunfullmäktige och ledamot i landstinget. RED*

Ska företag som är villiga att diskriminera p.g.a. av funktionshinder få skriva avtal med det offentliga? Svaret är nej. För miljöpartiet är det självklart att dessa företag ska åta sig att inte bryta mot någon gällande antidiskrimineringslag. Därmed har motioner lagts i riksdagen och på lokal nivå som innebär att alla offentliga upphandlingar ska innehålla en klausul som ger det offentliga rätten att häva ett kommunalt eller statligt avtal med ett diskriminerande företag.

ÖVERTRO PÅ NYA LAGAR

Ett problem är att när politiker bestämmer sig för en samhällsförändring stannar de alltför ofta upp med antagandet av en lag. Därefter blir det en förväntan att samhället ska anpassa sig. Det finns ofta en övertro att antagandet av en ny lag i sig kommer att leda till den nödvändiga attitydförändringen. En ny lag mot diskriminering p.g.a. funktionshinder trädde i kraft 1 maj 1999. En bra och modern lag. Men man ska komma ihåg att könsdiskriminering inte har försvunnit i och med jämställdhetslagen, och etnisk diskriminering har inte heller upphört med lagstiftning. Lagar är viktiga. Än viktigare är helhetsbilden på området såsom tillsynen och uppföljningen. Därutöver finns det andra effektiva komplement som kan användas om den politiska viljan finns. Antidiskrimineringsklausuler har i alla fall visat sig vara effektiva i andra länder.

Idén är enkel och tydlig. Och kombinerad med nya, tuffare lagar mot diskriminering finns det stora möjligheter att den skulle motverka diskriminering på ett effektivt sätt. Som amerikansk jurist vet

jag att denna kombination har haft effekt i USA.

KLAUSULER I USA LÅNGT INNAN ADA

Just angående USA kan det vara värt att nämna att klausulerna användes för att motverka rasdiskriminering långt innan USA hade antagit medborgarrättslagen 1964. Dessutom användes samma verktyg för att motverka diskriminering av funktionshindrade långt innan USA:s ADA trädde i kraft 1990. Detta påpekas för att understryka att detta verktyg kan användas även om det inte finns något stöd i lag. Därmed kan man även ställa krav som går längre än till exempel en antidiskrimineringslag kräver.

Miljöpartiet föreslår helt enkelt att antidiskrimineringsklausuler skall skrivas in i alla offentliga upphandlingar. Klausuler som ger det offentliga rätt att häva avtal med företag som diskriminerar.

Mycket av antidiskrimineringstänkandet i Sverige går ut på att man måste få människor att ändra sina dåliga attityder mot funktionshindrade (eller kvinnor, invandrare och homosexuella).

Det är väl av mer intresse att ändra människors beteenden än att ändra deras attityder. Om man minskar den faktiska diskrimineringen ökar man kontakten mellan människor, och attityder får en chans att ändras. Om en rasist inser att diskriminering kan bli en dyr affär, kommer han eller hon att anstränga sig för att inte diskriminera. Om mångfaldens ivrare har rätt i att mångfald lönar sig, bör även arbetsgivarna inse att det lönar sig. Om inte annat kommer den person som bör ha jobbet, få det, med andra ord den lika-behandling han eller hon hade rätt till. Det viktiga ska vara att människor inte diskrimineras såsom sker idag och inte med vilken attityd diskrimineringen sker.

SNARARE EN DEL AV PROBLEMET

ÄN AV LÖSNINGEN

Det är mer effektivt att fokusera på beteenden. Alltför länge har Sverige pratat om att ändra attityder. Det är en slöseri med tid. I alla fall har man inte kommit långt under de senaste 30 åren. Välmenande uppmaningar från ledande svenska politiker och LO, SAF och andra makthavare har inte haft någon större effekt. Sådant kan även anses ha haft en motsatt effekt. Dessa makthavare är ofta en del av problemet eftersom de själva diskriminerar. Ett faktum de sällan inser. Och tills de inser detta kan de inte heller bli en del av lösningen.

Varför skulle idén med klausuler

lyckas där så många andra har misslyckats? Återigen en enkel tanke – **ju mer diskriminering kostar, desto mer mångfald** vilket lönar sig. Den nya lagen var ett viktigt steg men räcker inte. Ett skadestånd på ca 60000-100 000 kronor är det som kan utdömas. Småpotatis för de flesta större arbetsgivare. Och knappast ett belopp som kommer att påverka deras mångfaldstänkande.

TILLÅTET ENLIGT EU-RÄTT

Användandet av antidiskrimineringsklausuler är tillåtet enligt EU-rätt och svensk lag. I ett meddelande från EU-kommissionen (11 mars 1998) understryks vikten av att eftersträva bästa möjliga kvalitet i offentlig service och att ge skattebetalarna största möjliga valuta för pengarna. Kommissionen lyfter fram den offentliga upphandlingens sociala aspek-

sen på ovannämnda sätt och uppmanade medlemsstaterna att göra detsamma.

FÖRETAGARENS BETEENDE INTRESSANT

Om lagen kompletteras med en klausul som säger att företaget riskerar ett offentligt avtal värt t.ex. 10 miljoner kronor ger det effekt. Både den företagare som öppet diskriminerar och den som offentligt säger sig respektera alla människors lika värde (men som likväl inte anställer funktionshindrade), kommer att ha ett stort intresse i att undvika diskriminering. Vem vet – de kanske själva kommer på idén att ett mångfalds-tänkande är bra för just deras företag. I diskrimineringsfallet är det företagarens beteende som är intressantast, och inte deras personliga åsikter. Kom ihåg att det är ca 400 miljarder per år som betalas ut i form av offentliga upphandlingar. Och många företag vill delta

”Ca 400 miljarder per år betalas ut i form av offentlig upphandling.”

ter och pekar på Amsterdamfördragets prioritering av insatser mot bland annat diskriminering på grund av kön, etnisk bakgrund och funktionshinder.

MAN KAN UTESLUTA KANDIDATER

Kommissionen pekar vidare på att EU:s direktiv för offentlig upphandling föreskriver att man kan utesluta kandidater som bryter mot rådande sociallagstiftning, inklusive diskrimineringslagstiftning, förutsatt att man inte diskriminerar andra EU-företag. I meddelandet redovisas även delar av EU:s rättspraxis där man godkänt villkor om att entreprenören gör åtaganden av social karaktär som t.ex. har till syfte att främja anställning av kvinnor eller underlätta situationen för missgynnade grupper. Den svenska lagen om offentlig upphandling bygger helt på EU:s direktiv.

Kommissionen åtog till och med att för egen del utnyttja upphandlingsproces-

i dessa upphandlingar.

Klausulen ska gälla för alla former av diskriminering som är förbjudna i lag. Därmed berör den diskriminering baserad på funktionshinder, kön, etnisk bakgrund och sexuell läggning. Även detta är ett sätt att understryka att det handlar om förverkligande av grundläggande mänskliga rättigheter och inte en strävan att gynna en särskild intressegrupp.

Det är dags att sätta den offentliga sektorns ekonomiska kraft bakom politikernas fina ord om mångfald, antidiskriminering och mänskliga rättigheter.

PAUL LAPPALAINEN

”När det gäller handikapproppen får man en känsla av deja vu.

Ambitionsnivån och målen är lika höga som för 20 år sedan och medlen är i princip desamma.”

”Från patient till medborgare” är titeln på regeringens nya handlingsplan för handikappolitiken.

Några av punkterna i regeringens förslag.

”Handikapperspektivet ska genomsyra alla samhällssektorer.”

”Befintliga offentliga lokaler och allmänna platser ska vara tillgängliga för funktionshindrade före år 2010.”

”Ett nationellt tillgänglighetscenter skapas.”

”Kollektivtrafiken bör vara tillgänglig för funktionshindrade år 2010.”

”Länsstyrelsen ska kunna utdömma vite för kommuner som inte verkställer domar som givit funktionshindrade rätt till stödinsatser.”

Nedan följer några personliga reflektioner angående målen och frågor som bör tas upp i den framtida behandlingen av olika delar av den framlagda planen.

Hur såg det ut för 20 år sedan? Som jag förstår det satte regeringen då målet att samhället skulle vara tillgängligt för funktionshindrade inom 20 år. Det är inte konstigt att en del av de människor jag känner uttryckt besvikelse över resultatet med denna plan. Målen är lätta att ställa upp, särskilt i ett längre perspektiv. Vilka politiker idag kan ställas till svars för de brustna löften om tillgänglighet

som avgavs för 20 år sen? Nu när 20 år har gått är det dags för nya mål. Besvikelsen ligger inte i målen men i bristen på konkreta verktyg för genomförandet av målen. Samtidigt innebär denna brist en chans för de intresserade att verkligen analysera vilka verktyg som bör användas och se till att regeringen fyller ut planen med konkreta åtgärder som leder mot de olika målen.

HANDIKAPPERSPEKTIVET SKA GENOMSYRA ALLA SAMHÄLLSSEKTORER

Det övergripande målet, d.v.s. att handikapperspektivet ska genomsyra alla samhällssektorer låter inte helt obekant. Detta mål är något som politiker tar fram för att visa handlingskraft utan att nödvändigtvis kräva handling. Under min tid som politiker har jag fått höra att alla samhällssektorer ska genomsyras av olika typer av perspektiv, t.ex. jämställdhet, miljö, integration. Ibland blir tjänstemännen förvirrade av alla dessa perspektiv. Dessutom är det så att om ett perspektiv verkligen genomsyrar en eller flera sektorer visar det sig endast i en utvärdering av de konkreta åtgärderna som till slut genomfördes. Inte genom målet i sig som sattes upp från början. Utan de konkreta åtgärderna kan de stora orden bara visa sig ha dolt en bristande handlingskraft.

BEFINTLIGA OFFENTLIGA LOKALER OCH ALLMÄNNA PLATSER SKA VARA TILLGÄNGLIGA FÖR FUNKTIONSHINDRADE FÖRE ÅR 2010

Befintliga offentliga lokaler och allmänna platser ska vara tillgängliga för funktionshindrade före år 2010. Vad betyder detta?

I riksdagsdebatten sade socialministern att oavsett kostnader ska alla ha samma grundläggande rättigheter. Detsamma sades i princip av flera riksdagsledamöter. Om detta är sant, varför har det då dröjt så länge med den tillgänglighet som utlovades för 20 år sedan? När jag hör sådana svepande löften blir jag mer intresserad av det som konkret följer än av de stora orden. Regeringen verkar ha stora förväntningar på att införandet av krav i plan- och bygglagen ska leda till att enkelt åtgärdade hinder blir åtgärdade.

TILLSYNYN BLIR VIKTIG

Vem kommer att utöva tillsynen över förverkligande av dessa regler? Blir det politiker i sista hand? Lokalpolitiker? Vem kommer att definiera enkelt åtgärdade? Detta med extra tanke på lokalpolitikens extrema varsamhet i förhållande till lokala näringsidkare. När det gäller de rapporteringskrav som finns i den nya miljöbalken kan man ana att tillsynsmekanismerna angående tillgänglighetsreglerna kommer att bli väldigt viktiga.

MINSKAT STATS BIDRAG

Regeringen har i debatten avvisat tanken om att specialdestinera medel för att underlätta tillgänglighetsanpassningen. Principen är att det skulle innebära en särbehandling av funktionshindrade och möjligtvis ursäktat underlåtenhet hos den som inte fått medel. Att öronmärka pengar kanske skulle sända fel signal. Å andra sidan, att sända en generell signal som inte leder till påföljder sänder också fel signal. Kanske man bör testa någonting annat. Att statsbidrag kommer att

minskas med 5% om inte ett visst mått av tillgänglighet är uppnådd inom 5 år och 10 % om kommunerna inte lyckas inom 10 år. Då slipper man öronmärkning av pengar samtidigt som en tydlig signal sänds.

ETT NATIONELLT

TILLGÄNGLIGHETSCENTER SKAPAS

Ett nationellt tillgänglighetscenter skapas. Centret ska vara ett nationellt rådgivande organ i tillgänglighetsfrågor. Centret ska kunna bli ett viktigt komplement till Handikappombudsmannens övriga arbete. Det borde till och med kunna fungera som en sorts grogrund för aktiva åtgärder på området. Handikappombudsmannen kan vara den mest lämpliga myndigheten för uppgiften eftersom den arbetar med diskrimineringsfrågor redan. Bristande tillgänglighet kan ju i vissa sammanhang anses vara en form av diskriminering. Å andra sidan är det viktigt att regeringen inte begränsar Handikappombudsmannens självständighet på grund av det utökade ansvarsområdet.

KOLLEKTIVTRAFIKEN BÖR VARA TILLGÄNGLIG FÖR FUNKTIONSHINDRADE ÅR 2010
Kollektivtrafiken bör vara tillgänglig för funktionshindrade år 2010. Enligt gällande lag ska kollektivtrafiken, vid planering och genomförande, anpassas till resenärer med funktionshinder. Denna lag antogs 1979. Såsom regeringen påpekar: Trots stora ansträngningar och en ökad medvetenhet och kunskap om tillgänglighetsfrågor, framförallt inom kollektivtrafikområdet, har anpassningen av transportsystemet till funktionshindrades be-

hov och önskemål varit bristfällig och långsam.

I princip utmynnar regeringens förslag i att gällande föreskrifter om tillgänglighet för funktionshindrade till färdmedel inom olika trafikslag bör ses över och skärpas, i synnerhet de som berör kollektiv trafik. Därför är det viktigt att handikapprörelsen är noga med att påpeka varför det gamla systemet inte räckte till.

Även här har handlingsplanen en hög ambitionsnivå. Men den fanns även tidigare. Kan det vara så att det inte är en översyn och skärpning av de gällande föreskrifter som behövs? Kanske är det helt nya föreskrifter som måste till.

LÄNSSTYRELSEN SKA KUNNA

UTDÖMA VITE FÖR KOMMUNER SOM INTE VERKSTÄLLER DOMAR

Länsstyrelsen ska kunna utdöma vite för kommuner som inte verkställer domar som givit funktionshindrade rätt till stödinsatser. Grundtanken här är att se till att kommuner och landsting följer domar som ger rätt till insatser enligt LSS och enligt 6 f § socialtjänstlagen. Regeringen föreslår att länsstyrelsen ska få rätt att förelägga en kommun eller ett landsting vid vite att följa en lagakraftvunnen dom som ger en enskild rätt till vissa insatser enligt respektive lag. Med andra ord ska man inte tillåta domstolstrots. Frågan har utretts många gånger utan att några förändringar har kommit till.

INDIVIDEN STÖRRE ROLL

I detta avseende kan det sägas att regeringen är tydlig inte bara angående målet

utan även angående medlet. Det som kan diskuteras är hur styrande ett vitesföreläggande är. Om inte den berörda individen borde spela en större roll. Med det föreslagna systemet blir det staten som får in vitet, och inte individen. Därmed kan intresse minska från individens sida.

Med ett vitesföreläggande skulle till exempel systemet kunna kompletteras med ett slags ideellt skadestånd och även en rätt till ekonomiskt skadestånd ifall individen själv ordnade ett alternativ till den utdömda åtgärden. Det skulle vara ett sätt att stärka individens roll i processen. Det skulle också understryka för den berörda kommunen att den inte bara riskerar vitet, utan också att den riskerar att bli tvungen att betala för ett dyrare alternativ, som den inte har någon kontroll över.

Ambitionsnivån angående målen i den nya nationella handlingsplanen för handikappolitiken är hög. Samtidigt är riktpunkten år 2010 och detaljerna kring de medel som ska användas för att uppnå målen är inte speciellt tydliga. Jag har försökt att lyfta fram några frågor och tankar kring hur man kan konkretisera medlen. Denna konkretisering kommer att bli en viktig uppgift för handikapprörelsen under de närmaste åren. I alla fall om man inte vill stå där år 2010 med en ny och ambitiös men likalydande handlingsplan med riktmärke år 2020.

PAUL LAPPALAINEN

Insänt och noterat

Syrener och
orkideer

Jag fick en orkidé av min man på vår 42:a bröllopsdag. Igår fick jag några kvistar bonnsyner av personalen som kom för att lägga mig.

Vid morgongröten sitter jag och ser på vasen med syrener och kukan med orkidéen. Vilken skillnad, orkidéen är spröd och vacker med genomskinliga ljusskära blad i mängder som ibland mörknar något till nästan rött, men bara nästan. Stänglarna måste hållas upp av små träpinnar för att kunna stå raka. Det var helt överkligt vackert – när man såg blomman ensam på bordet.

Syrenkvistarna är avbrutna i hast på väg till mig för att flickorna visste att jag längtade efter att få se dem. Kvistarna står raka och stadiga i en keramikvas vi fått för 42 år sedan. Fulla av syrenblå blomklasas som inte vet hur dom ska kunna begränsa sig så att alla får plats på grenen. Det doftar friskt, ursprungligt, starkt från syrenen. Det gör ingenting – tvärtom. Det konkurrerar inte med orkidéen för den doftar inte alls.

Jag tog en liten liten syrenblomma och sög på det lilla lilla fästet och mindes att den söta smaken var min barndoms godis. Våra barnbarn får aldrig chansen att uppleva den glädjen. Dom får lördagsgodis som dom äter upp snabbt och utan att egentligen hinna känna smaken. Allting går ju så snabbt nuförtiden, t.o.m. att äta godis. Min vackra mörka assistent mindes att det också i hennes land fanns blommor med en söt smak.

Det är något visst med orkidéer. Alla tre gångerna jag berättade för min man att vi väntade barn kom han hem med en blå orkidé. Mindre utvecklad än den här men ändå vackrare. Det är 40, 38, 35 år se'n, men mitt hjärta minns det med glädje.

Det är något visst med syrener också. På samma sätt känner jag nu med glädje värmen och omtänksamheten från nattpersonalen och min assistent.

Det är mycket som är bra. Det brukar jag svara alla som beklagar mig för min nuvarande situation. Ja det är mycket som är bra. Mycket man kan glädja sig åt om man bara tar sig tid – om man bara hinna känna.

KATARINA CALLERMO*

Sverige – ett land?

Monopol är av ondo – alla sorter, både privata och statliga. Däröfver råder numera en stor enighet inom alla politiska schatteringar av betydelse. Ett par exempel som vi alla känner till: Avreglering pågår av elmarknaden. Idag kan man bo i södra Sverige och köpa sin el från ett bolag i norra landsänden. Avreglering pågår av telemarknaden. Jag kan välja mellan 20-30 telefonbolag. Gamla Kungliga Telegrafverket är på god väg att bli ett bolag som vilket som helst.

Jag bestämmer själv var jag köper elkraften. Jag bestämmer själv vilket telefonbolag som passar mig bäst. Nu vill jag bli av med ett monopol till – det kommunala tjänstemonopolet.

Har man haft tur så bor man i en kommun som fungerar bra. Och då ska det mycket till om man vill flytta. För i andra kommuner kan läget vara bedrägligt. Man har faktiskt blivit livegen där man bor och upptäcker med förvåning att Sverige inte är ETT land utan 289 feodalistiska småländer (=kommuner) och 21 feodalstyrda regioner (=landsting). Alla de här 310 länderna och regionerna inom Sveriges gränser har sina egna lagar och

förordningar av villkoren för att ge sina medborgare service och tycker sig ha rätt till det med hänvisning till "det kommunala självstyret". Det hävdar man som bekant så starkt och högljutt att man till och med struntar i att följa domstolsutslag när egna brott mot Sveriges lagar konstaterats.

Och visst är väl tanken på en avreglering av kommunens lokala monopol på tjänster spännande? Kan jag bo i Skåne och betala min elräkning till ett bolag i Luleå, så varför ska det inte gå att göra samma sak med kommunala tjänster? Om jag råkar bo i en kommun i Dalarna med dålig service så ska jag naturligtvis kunna köpa den från en väl fungerande kommun i Östergötland. Eller från ett kooperativ eller företag. Utan att själv behöva flytta!

För några år sedan var bara tanken att avreglera el- och telemarknaden fullständigt absurd. Ungefär som den här funderingen om att avreglera lokala kommunala tjänstemonopol. Fröet är härmed sått. Hjälp till du också med bevattningen så blir det säkert en fin blomma av det!

OBSERVER

Handikapp i FN år 2000

Under första halvåret 2000 inträffade händelser med stor betydelse för handikappfrågornas framtid inom FN-systemet. Bengt Lindqvist*, FN:s specielle rapportör för handikappfrågor har lämnat rapporter vid ett par tillfällen.

Vid MRK, Kommissionen för Mänskliga rättigheter i Genève var människor med funktionshinder uppe på dagordningen den 13 april och Bengt Lindqvist rapporterade. En resolution om människor med funktionshinder och mänskliga rättigheter antogs. Den inbjuder till att undersöka möjligheter att stärka och utveckla skyddet av funktionshindrades mänskliga rättigheter.

Resolutionen tar inte upp frågan om en framtida konvention om funktionshindrades rättigheter, liknande den som finns om kvinnors och barns rättigheter. Det är en gemensam utmaning för den

internationella handikapprörelsen att skapa politiskt gehör för en framtida konvention.

Även vid CSD, Kommissionen för Social Utveckling, i februari presenterade Bengt Lindqvist sin rapport. Samtidigt antogs en resolution. Den ger honom fortsatt mandat som rapportör. Förutom att följa upp Standardreglerna ska han de kommande två åren även undersöka möjliga lösningar för handikappfrågornas framtid inom FN-systemet vad gäller samarbetsformer, rollfördelning och fokusfrågor. Rapportören ska också göra en översyn av Standardreglerna för att ge förslag till hur reglerna kan förstärkas bl.a. vad gäller människor med funktionshinder som lever i utvecklingsländer.

KÄLLA "NYTT FRÅN SHIA"

Insänt och noterat

Många fina ord

Jag har tagit del av handikappproppen och vill gärna lämna följande kommentarer:

Jag kan konstatera att den innehåller många fina ord och mycket lite av konkreta åtgärder. Centralt för proppen är att den statliga verksamheten ska anpassas men statliga myndigheter är redan idag relativt bra anpassade. På de flesta orter är det relativt lätt för mig att t.ex. komma in på arbetsförmedlingen, försäkringskassan och hos polisen.

Svårigheter uppstår däremot i samband med privata verksamheter, som t.ex. om jag har blivit inbjuden att föreläsa på en personalutvecklingsdag vid ett privat företag, eller om jag helt enkelt ska gå ut på krogen. Regeringen berör inte den privata sektorn med ett enda ord. Inte ens berör man statliga bolag. Ja, inte ens berör man den kommunala sektorn. Vid presskonferensen då proppen presenterades sa Enqvist symptomatiskt: "Vi kan ju inte beordra kommunerna till något men vi kommer självklart att föra en diskussion."

Ändå är det kanske med kommunerna som den enskilde har den mesta myndighetskontakten. Hade man velat så hade man givetvis kunnat reglera detta i t.ex. kommunallagen med en paragraf om att all kommunal verksamhet ska vara tillgänglig även för funktionshindrade. Men detta förutsätter givetvis att den politiska viljan finns. "Politik är att vilja." sa Olof Palme. Och om man inte vill något så blir det inte heller någon politik.

Även den privata sektorn bör kunna regleras på samma sätt. Har det gått i företagandets hemland USA så bör det självklart gå att genomföra i Sverige. I USA är även kommersiell verksamhet inräknad i lagen mot diskriminering (ADA). I USA kan jag t.o.m. stämma den som kränker reglerna om diskriminering i ADA.

Men här i Sverige väljer man alltså en annan väg som innebär att alla statliga myndigheter ska utarbeta en tillgänglighetsplan som sedan ska fastställas av regeringen. Har myndigheterna den nödvändiga kompetensen? För Skolverket, som har ett sektorsansvar så innebär alltså detta, om jag förstår saken rätt, att de ska utarbeta en plan för hur alla skolor ska anpassas. Eller innebär förslaget att Skolverket enbart måste bry sig om att anpassa just sina egna lokaler och sin egen verksamhet? På denna punkt är förslaget oklart.

Utgår vi från att skolverket utarbetar en plan för landets alla skolor – hur ska den i så fall verkställas? Vilka tvångsmedel har regeringen här att använda gentemot kommunerna som faktiskt driver skolorna? Handikappombudsmannen har ju redan konstaterat att tillgängligheten vid landets skolor är urusel, men har inte haft några medel för att göra något åt detta. Nu kommer Skolverket att hamna i samma sits. Det kommer att utarbetas en rad fina planer för varje samhällssektor som sedan inte kommer att efterföljas p.g.a.

brist på straff.

En annan sektorsövergripande myndighet som nämns är Arbetsarkyddsverket. Ska deras plan innehålla föreskrifter för hur alla arbetsplatser ska anpassas, och hur ska den planen i så fall implementeras? Man kan väl inte vara så naiv att man tror att hela det här arbetet kan genomföras utan någon form av sanktioner? Eller tänker man vädja till olika aktörer om att vara snälla mot de stackars handikappade?

Jag kommer tillbaka till krogen igen eftersom det t.ex. är där som jag upplever de största hindren. Under vilken sektorsmyndighet faller restauranger, teatrar, biografier, butikslokaler etc.?

Det andra huvudmålet som tas upp i proppen rör bemötandet. Här föreslås ett brett utbildningsprogram för vårdpersonal etc. Samtidigt kallar man proppen "Från patient till medborgare". Detta rimmar illa. Jag är mer intresserad av hur flygvärdinnan eller butiksbiträdet bemöter mig än vilket bemötande jag får i sjukvården eller på försäkringskassan. Jag brukar helt enkelt inte gå dit särskilt ofta, eftersom jag inte betraktar mig som sjuk.

Regeringen förstår inte att frågan om bemötande är en allmänmänsklig fråga. Det behövs en bred informationssatsning, liknande den som har gjorts om förintelsen under andra världskriget.

BENGT ELMÉN*

Nyhetsbyrån ikapp:s slutliga genmäle

Läste Stilettens svar på mitt genmäle angående kritiken att Nyhetsbyrån ikapp skulle vara "en socialdemokratisk propagandamaskin". Vill påpeka att jag tycker det är tråkigt att Stiletten inte respekterar de journalistiska spelreglerna. Om nyhetsbyrån ikapp, som Stiletten efterlyser, blir ett redskap för funktionshindrades intressen skulle vi snabbt tappa i trovärdighet och stämplas som megafoner för handikapprörelsen. Det skulle sluta med att ingen lyssnar.

Varför skulle jag intervjua en funktionshindrad med anledning av RFV:s statistik? Vi har skrivit många artiklar, ur alla tänkbara vinklar, om betydelsen av assistans. I det här sammanhanget var det kostnadsutvecklingen för personlig assistans som var intressant. Det går inte att ta hänsyn till alla sammanhang i en liten artikel. Ja, inte ens i en doktorsavhandling.

Personligen anser jag att dagspressens snyft- alternativt hjälteartiklar om funktionshindrade, som Stiletten uppenbarli-

gen hellre läser, distanserar läsarna från problematiken.

Att misstänkliggöra Riksförsäkringsverkets statistik för att "myndigheten är underställd regeringen" är ett riktigt lågvattenmärke. Ska vi bara godkänna statistik som behagar Stilettens partipolitiska värderingar?

Stilettens känsloutbrott är en ologisk reaktion av att någon trampar på egenintressets ömma tår.

THOMAS LARSSON/NYHETSBYRÅN IKAPP



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)*

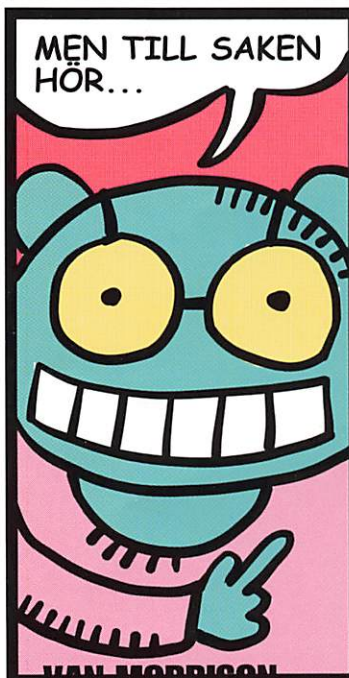
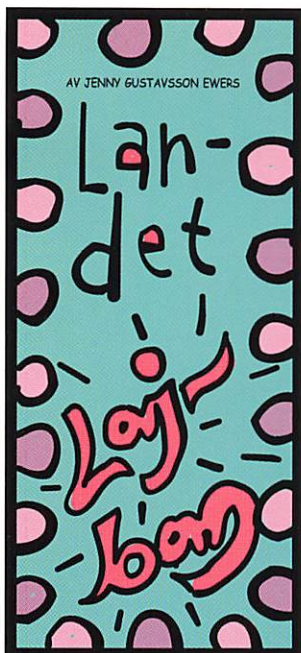
GIL, Göteborgskooperativet för Independent Living, ägs och styrs, utan vinstintresse av medlemmarna själva. Endast eget behov av personlig assistans berättigar till medlemskap. Alternativt kan man få serviceavtal. GIL är arbetsgivare och erbjuder löne- och annan administration. GIL erbjuder dessutom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



Adolf Ratzka

STIL

Bondegatan 39

116 33 STOCKHOLM

Petersensv. 2
127 41 Skärholmen

PAR 300.401.884:000607

B



Tama fåglar längtar, vilda flyger...

Bli medlem i
Independent Living Sverige
och slå ett slag för individens rätt

Independent Living Sverige är en partipolitiskt och religiöst obunden medborgarrättsrörelse, öppen för alla som delar vår kamp för fullständiga medborgerliga rättigheter för människor med funktionshinder. ILS kräver ett tillägg till grundlagen som förbjuder diskriminering av p.g.a. funktionshinder och som därmed ger samma skydd som idag gäller för ras, etnisk bakgrund, kön och religion. ILS kräver en generell lagstiftning mot diskriminering p.g.a. funktionshinder i enlighet med FN:s 22 standardregler för att tillförsäkra människor med funktionshinder delaktighet och jämlikhet, i avseende som familjerätt, utbildning, arbete, bostäder, offentliga miljöer, medier, samfärdsl, tillgång till till varor och tjänster, till ny teknik och teknikutveckling samt deltagande i ideella eller fritidspolitiska uppdrag. ILS kräver att brottsbalken som idag kriminaliserar diskriminering p.g.a. ras, kön, hudfärg, sexuell läggning eller etnisk tillhörighet även ska omfatta funktionshinder och ska förstärkas med med hårdare straff – böter – och fängelse – för felaktig domstolsutövning vid domstolstrots. ILS ger ut tidningen STILETTEN, 4 gånger per år. STILETTEN ingår i medlemskapet, Medlemsavgift 250 kr/år.

Bondegatan 37, 116 33 Stockholm, Tel 08-556 049 50, Fax 08-556 049 60, www.ilsverige.org, e-post: kansli@sverige.org

Nästa nummer av **STILETTEN** kommer i sept 00