

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

Lagen hotad



Civil olydnadsaktivist skriver krönika om rätten till val

Minitest av tillgängligheten på webben

Reportage om människor som kämpar för ett värdigt liv i Sierra Leone

Om peer support samt om IL:s Riksdagsenkät inför valet m.m.

Vill du också ha full kontroll över **din assistans?**



FOTO: WALTER HIRSCH

I STIL bestämmer du över din vardag. Det ger dina assistenter de bästa förutsättningar att assistera dig på rätt sätt och grundar för att de trivs.

Som medlem i STIL blir du *arbetsledare* för dina assistenter. STIL blir *arbetsgivare*. Det betyder att du har full kontroll över din assistans och delar ansvaret som arbetsgivare med alla andra medlemmar.

STIL har nära 230 Arbetsledare över hela Sverige och över 1500 assistenter anställda. Dina assistenter kan känna sig trygga hos en

stor och stabil arbetsgivare. Som arbetsledare har du rösträtt och kan påverka STIL och utveckla STILmodellen. Kanske vill du ta hela ansvaret och kandidera till styrelsen?

Du som behöver personlig assistans kan *utbilda dig till arbetsledare* i STIL. Utbildningen startar flera gånger per år. Hör gärna av dig så berättar vi mer.

STIL

BONDEGATAN 39 | 116 33 STOCKHOLM | TEL 08 506 221 50 | FAX 08 506 221 70 | TEXT TEL 08 506 221 75
LINKÖPINGSVÄGEN 7 | 857 31 SUNDSVALL | TEL 060 53 83 12 | FAX 066 45 81 | www.stil.se

Independent Living i Sverige arbetar handikappolitiskt för ett tillägg i grundlagen som förbjuder diskriminering av människor med funktionshinder. IL i Sverige arbetar också för en undergripande lagstiftning med verksamma sanktioner på områden som t.ex. tillgänglighet till offentliga miljöer och en kollektivtrafik för alla.

IL i 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* i Sverige och kooperativen STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, GIL, Göteborgs Independent Living, HIL, Helsingborgs Independent Living,

STILETTEN kommer ut fyra gånger om året.

Redaktör och grafisk form: Roland Ewers

Annons och produktion:

Svensk Informationspartner AB

Tryck: WM-Tryck Alingsås 2002

Ansvarig utgivare: Helena Karnström

Postadress STIL:

Bondegatan 39, 116 33 Stockholm

Tel 08-506 221 50, Fax 08-506 221 70,

IT: www.stil.se

eller e-post: johan.sjogren@stil.se

Det är dags att nyttja sin rätt att bestämma. Solen späder på i de höstgranna omgivningarna. Gemytet är påtagligt. Den lilla byskolan är full med lite sådär högtidliga människor. Allt är i skälva verket väldigt odramatiskt. Småpratet, hälsandet ... och alla är så vänliga. Och så fram till valbåset. Men ...? Det funkade ju inte. Jag kommer ju inte in med rullisen. Nåväl, det får väl gå för den här gången. Men igen ...? det där obehaget. Folk ser ju vad jag stoppar i? Det är väl säkert ingen som bryr sig? Det är ju ändå bara dumt att påpeka. Folk är ju så vänliga. Varför ska man ställa till besvär?

Sari Nykvist räds inte för att ställa till besvär för att kräva sina rättigheter. Vi hälsar henne välkommen som krönikör i STILETTEN. I det här numret skriver hon om just rätten att få välja.

Roland Ewers*

Redaktör

Angående prenumerationer och adressändringar

Adressen för adressändringar, uppsägningar av prenumerationer, beställning av prenumerationer mm. är:
STIL, Bondegatan 39, 116 33 Stockholm



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.

INNEHÅLL

Allmän information, *sid 3*
Ledare, *sid 4*
Din assistans är hotad, *sid 5*
Webben – ny arena för utanförskap, *sid 8*
Hallå! Bengt Westerberg, *sid 9*
Mini webb test, *sid 10*
I tanken finns grunden till förändring, *sid 12*

Jag kräver rätt att rösta, *sid 14*
Amputerade i Sierra Leone kämpar för sin framtid, *sid 15*
Resultat av IL:s riksdagsenkät inför valet, *sid 18*
Peer support istället för kaffe med dopp, *sid 20*,
Europeisk dom mot dödshjälp, *sid 22*

Tre nya lagar, *sid 23*
Det nya GIL, *sid 24*
Funktionshindrade avvikande i SVT, *sid 26*
Korsord, *sid 27*
Turistmål i norr, *sid 28*

Skapa dialog och samsyn i stället för att bygga vallgrav och murar

RFV har i början på maj sänt ut en remiss angående verkets nya vägledning för användande och tolkning av LASS, Lagen om Assistansersättning.

Samtliga remissinstanser på användarsidan reagerade starkt på de förutfattade meningar kring personlig assistans som kom till uttryck i vägledningen. Där fanns nytolkningar och skrivningar som tydligt klargjorde verkets misstänksamma syn på dem som har rätt till assistansersättning, deras familjer och assistansanordnare.

RFV anser att det fuskas med assistansen och vill bygga upp kontroller och apparater som man

menar ska hålla koll på ersättningen. RFV har ej presenterat hur man vet att det fuskas, hur mycket i så fall och med vad man fuskar. Vi vet alltså inte om det är sant eller om det är misstankar. Vi vet heller inte om vad det är för belopp som det spekuleras kring. Då och då dyker det upp enskilda individer eller företag som förfarit kriminellt (FK i Ängelholm har just i dagarna polisanmält ett bolag som man misstänker har lurat till sig cirka en miljon kronor under några år). Om detta visar sig vara fallet fördömer vi naturligtvis dessa handlingar, men sådant sker tyvärr i alla försäkrings-system.

Vi vill inte bli dragna över samma kam som brottslingar. Vi vill inte känna att RFV initierar eller sanktionerar försäkringskassans handläggares syn på assistansanvändare som skummisar och deras anordnare som "ljusskygga bilhandlare".

I stället för att söka dialog med assistansanvändare och deras kooperativ och/eller företag så börjar man bygga upp hindrande, kontrollerande system. Man borde ta tillfället i akt att resonera kring de farhågor man har om att skattemedel förfuskas och visa att man har kunskap om hur det går till, i stället för att springa som katten kring het gröt.

Vi inom assistanskooperationen äger en stor samlad kunskap och idéer om hur man i så fall ska komma tillrätta med problemet. Men då måste tjänstemännen på RFV lyssna och lita på oss. Det är fullständigt förkastligt och fel att i panik försöka täppa till användningsområden av assistansen för det absolut största flertalet vanliga ärliga assistansanvändare och deras anordnare.

BJÖRN JIDÉUS*

VERKSAMHETSLEDARE STIL



**Motomed ger naturlig träning för både armar och ben.
Aktiv och passiv träning med inbyggd spasmkontroll
samt Biofeedback som ger en analys av träningen.
För rullstolsburna personer.**


SWEDREX
FYSIO & REHAB

Tel 035-176927 Fax 035-176901 E-post pop@rex.se
www.swedrex.se



Din assistans är hotad!

Löd rubriken på STIL:s flygblad när cirka 200 demonstranter den 17 maj åter ryckte ut till försvar för reformen.

STILETTE var där!

Förslag till nya "Allmänna råd"

Personer som bor ihop med arbetsledare får inte vara assistenter om arbetsledaren ingår i ledningen av företaget!

Ersättning för semester- eller rehab-resor begränsas!

Väntetid och paus för assistenterna får inte räknas med i assistansbehovet!

Assistans med respirator, tippbräda och liknande stoppas!

Assistans för personer som använder boendeservice stoppas!

Assistans under korttidsvistelse, läger och liknande stoppas!

Skollov ska inte räknas in i assistansbehovet!

Helena Karnström utesluter inte möjligheten till ytterligare aktioner för att bevaka assistansfrågan.

Läsarna uppmanas att höra av sig till redaktionen med synpunkter, förslag och debatt i denna fråga.

Foto: Maria Jansson Sjödin



Ockupation av RFV om inget hjälper

"Hjälper ingenting annat är jag fullt beredd att ställa upp på en ockupation av Riksförsäkringsverkets lokaler för att hävda okränkbarheten i vår rättighetslagstiftning".

Så säger Susanne Qwist, arkitekt-studerande från Örebro och sedan någon tid bosatt i Stockholm. Susanne fortsätter: "För mig är det viktigt att vi markerar i tid. Indragningar kommer att drabba alla och förslagen från RFV är märkliga. För några år sedan fördes en debatt om kommunarrest för flyktingar. De här förslagen kan ju jämföras med husarrest för funktionshindrade. Jag har oerhört svårt att se skälen till förändringarna".

Jag träffar Susanne några dagar efter demonstrationen den 17 maj, arrangerad av STIL, IfA och föreningen JAG. Bakgrunden är att RFV gör en total genomgång av alla så kallade förmanlagar, ett drygt 40-tal som handläggs av försäkringskassorna. Målsättningen är att banta dessa till två skrivningar. En innehållande lagtexten och en vägledning med förklarande och ex-

emplifierande text. Här ingår det förslag på ny skrivning gällande personlig assistans, som varit ute på remiss till berörda organisationer. Reaktionen från STIL, IfA och JAG landet runt har varit snabb och tydlig: för kort remisstid. Demonstrera 17 maj.

ALLT FÖR STOR SPRIDNING

Tomas Sundberg, en av de ansvariga utredarna hos RFV, kommenterar utredningens direktiv så här: "Spridningen på olika bedömningar landet runt är alltför stor. Detta utgör ingen säker grund för rättspraxis. Förslagen ska bidra till en utökning, inte en minskning av rättigheterna. Vi har till exempel inget syfte att minska kostnaderna".

Demonstrationen den 17 maj samlade cirka 200 deltagare. Många tillresta från hela landet. De rullade med poliseskort genom centrala Stockholm under



Susanne Qwist är beredd att ockupera RFV om inget hjälper. Foto: Leila Jänis

fredagens rusningstrafik till RFV:s lokaler på Adolf Fredriks Kyrkogata. Talkörer skanderade under en timmes tid upp mot bleka nunor bakom stängda fönster. En delegation bestående av Anna Holmberg, IfA, Venche Wilhelmsson, BOSSE, Gerd Andén, JAG, samt Helena Karnström, STIL och Adolf Ratzka träffade RFV:s representanter

Tomas Sundberg, Heini Möller och Stig Orustfjord, chef för avdelningen barn, familj och handikapp.

Jag frågar Helena Karnström om mötet:

”Vi framförde både vår oro och vår kritik men jag tycker inte att vi fick någon respons. De ville inte gå in på några detaljdiskussioner. Jag ser förslagen som en återgång till hemtjänsten. Jag vill inte ha något tolkningsutrymme för detaljstyrning av min assistans. Då är jag inte längre arbetsledare och den bestämmande personen i mitt liv.

POLITIK – INTE REGELVERK

På frågan om olikheter i bedömning och säker rättspraxis svarar Helena snabbt. ”Är det säker rättspraxis att människor inte har självbestämmande i sina liv? Det RFV diskuterar är politik, inte regelverk för tjänstemän. Jag skulle vilja se en utbildningsplan för försäkringskassans handläggare i hur man hanterar fördomar, egna och andras. Jag måste få ha samma rätt att städa, äta eller resa, på de tider och under omständigheter som jag väljer att göra detta. Precis som alla andra, om talet om likaberättigande med personlig assistans ska ha en verklig innebörd. Vi måste ha ett horisontellt, ömsesidigt perspektiv på varandra, inte ett tolkande, hierarkiskt, och utifrån så få värderingar som möjligt.

Tomas Sundberg kommenterar mötet under fredagen:

HANDIKAPPORGANISATIONERNA SKA KOMMA IN TIDIGT

”Jag visste att det skulle bli en demonstration men det kom många fler än jag väntat. Vi tar starkt intryck av det stora engagemang som alla visat. Vi hade ett bra sammanträde och arbetar nu intensivt med ett nytt, omskri-

vet förslag utifrån de synpunkter som kommit fram tillsammans med våra jurister. Det är oerhört viktigt att vi lyssnar på de berörda organisationerna. Vårt uppdrag är sådant att Version 1 helst ska vara klar till juni, men vi är redan inne i planeringen för en omarbetning där de olika handikapporganisationerna ska komma in tidigt i arbetet via RFV:s handikappdelegation.

Med under fredagens demon-



*Bengt A Mohlin körde hela vägen från Sundsvall. Foto: Janne Måhlén**

stration var Bengt A Mohlin. Han fick kännedom om aktionen under torsdagen via STIL hemma i Sundsvall, kastade sig i bilen och reste ner till Stockholm.

”Jag är här för att jag är rädd att förslagen ska ta bort allt det som ger mig livskvalitet.”

Eva Lundbom, Stockholm, uttrycker sin oro över förslaget att ta bort möjligheten att ha en familjemedlem som assistent:



*Att ta bort möjligheten till familjemedlem som assistent är förödande, säger Eva Lundbom. Foto: Janne Måhlén**

”Den delen blir helt förödande för mig, det här är ju livsavgörande frågor”.

Helena Karnström utesluter inte möjligheten av ytterligare aktioner för att bevaka assistansfrågan.

Läsarna uppmanas att höra av sig till redaktionen med synpunkter, förslag och debatt.

EBBA ULLMAN*

RFV anmält till HO

I februari i år invigdes Riksföräkringsverkets nyrenoverade lokaler i Stockholm. Vid renoveringen anlätades De Handikappades Riksförbund, DHR, för att bidra med kunskap om tillgänglighet. Trots det har DHR nu anmält RFV till Handikappombudsmannen för bristande tillgänglighet. Till kritiken hör att rörelsehindrade är hänvisade till en sidoingång med stora brister.

– RFV är en statlig myndighet och har som sådan ett särskilt ansvar. Vi når ingenvart om inte ens de statliga myndigheterna gör något åt saken, säger Ken Gammelgård, ombudsman på DHR. (Nyhetsbyrån ikapp)

Bygglagstiftningen måste skärpas så att tillgängligheten ökar för människor med funktionshinder. Möjligheten att få information från webbsidor på Internet måste också bli bättre. Det kräver Lars Löow i Handikappombudsmannens, (HO), senaste rapport till regeringen.

Två tredjedelar av anmälningarna som kommer in till HO gäller tillgänglighetsfrågor i byggnader.

Inför varje byggnation måste det finnas en kontrollplan som beskriver de krav som ska finnas på bland annat tillgänglighet i byggnaden.

– I dag kontrolleras det inte regelmässigt att tillgänglighetskraven uppfylls. En svaghet är att byggherren själv ansvarar för kontrollen. Byggherren tar själv in och betalar granskare, säger Lars Löow.

Han vill att kontrollsystemet för tillgänglighet blir tydligare och att kommuner använder sanktioner oftare. I dag kan kommunerna använda sanktioner när krav i bygglagstiftningen inte följs.

– Men det görs sällan därför att kraven i Plan- och bygglagen är för otydliga och för att kommunen har dålig insyn i byggprocessen.

Lars Löow vill att andra än kommunen och byggherren ska kunna begära en granskning från en oberoende instans. Han tycker även att kunskapen hos arkitekterna måste förbättras.

– Kunskap om tillgänglighet borde vara en naturlig del i arkitektutbildningen.

Lars Löow kräver också åtgärder för att förbättra tillgängligheten till Internet.

– Den nya tekniken lyfts ofta fram som ett exempel på en ökad tillgänglighet. Men är det så? frå-

Handikappombudsmannen Webben – ny arena för utanförskap



gar sig Lars Löow.

Han menar att vi skapar nya arenor för utanförskap om Internet inte fungerar för alla medborgare.

RIKSDAGSPARTIERNAS SIDOR

Inför valet har HO undersökt samtliga riksdagspartiers webbsidor. Undersökningen visar att alla hindrar blinda besökare därför att beskrivande text saknas till bilder på webbplatserna. Blinda behöver text för att kunna lyssna med talsyntes. På samtliga utom

kristdemokraternas webbsida kunde inte texten förstoras, vilket försvårar för synskadade och många rullstolsburna som har svårt att komma nära dataskärmen. På centerns och kristdemokraternas webbsidor textades inte inspelade tal.

EN PROCENT AV KOMMUNERNAS WEBBSIDOR ANPASSADE

En statlig rapport från december visar att endast en procent av kommunerna, 15 procent av landstingen och en knapp tredjedel av landets myndigheter har gjort någon form av anpassning för människor med funktionshinder på sina webbsidor.

Bristerna skulle kunna åtgärdas om de 14 riktlinjerna i WAI (Web Accessibility Initiatives) följdes. Sverige har redan godkänt dem på EU-nivå.

– I dag har jag uppmanat regeringen att genomföra WAI:s riktlinjer för offentliga hemsidor i Sverige, säger Lars Löow och hänvisar till HO:s hemsida som ett exempel på hur det borde se ut.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Hallå! Bengt Westerberg

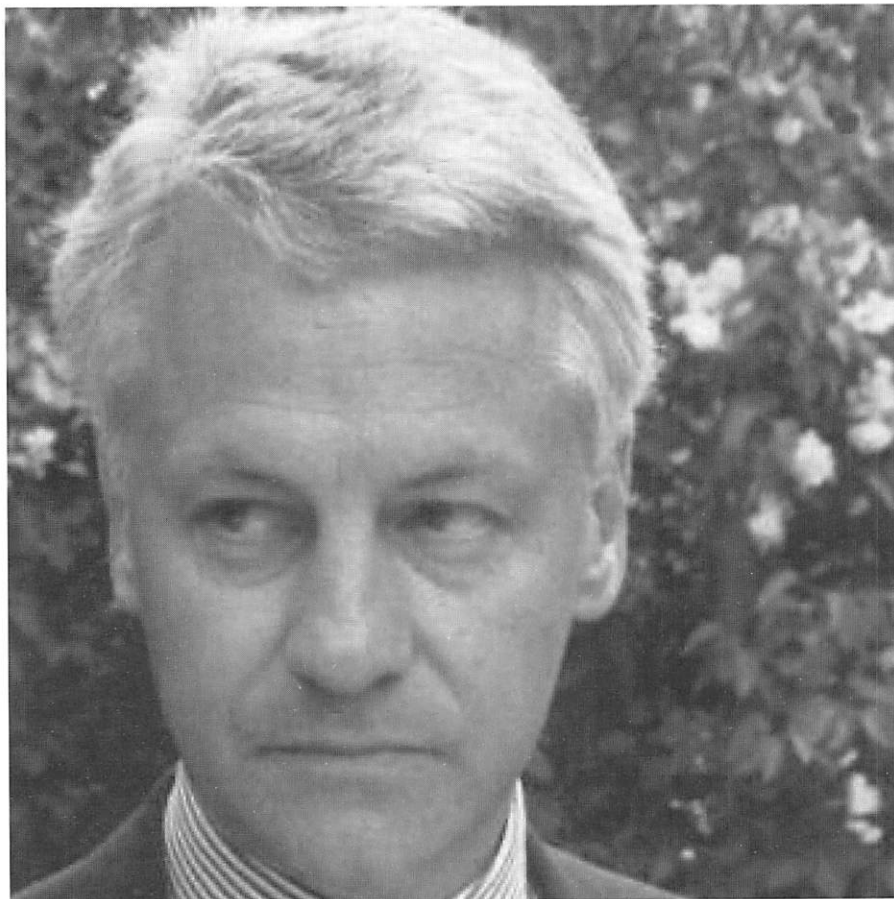


Foto: Björn Lundberg/PRESSENS BILD

Du talar i nyhetsbyrån ikapps intervju nyligen om hur viktigt det är att beslutsfattare/politiker verkligen är engagerade i de frågor de driver. Du talade om tillfredsställelsen i att se en av de viktigaste demokratiska reformerna i modern tid i vårt land genomföras – rätten till personlig assistans. Du sa att reformen ibland har ifrågasatts och nämnde som exempel regeringens förslag i mitten av 90-talet.

Är inte sanningen snarare den att när väl lagen trädde i kraft 1994, så började en enveten kamp för att urholka den och att rent av få bort den. Om reformen nu var förankrad i de politiska partierna så var den då inte det i verkställande tjänstemannakretsar. Uttalanden som "ska patienten verkligen bestämma?" vittnar om en helt annan attityd.

Är det politikerna i riksdagen och regeringen som bestämmer, eller är det måhända tjänstemannakollektivet i den offentliga sektorn som har den verkliga makten? Är tesen i den engelska TV-serien "Javisst herr minister" mer sann än rolig, både där och i vårt land?

Har du något recept på att reparera detta förhållande?

Assistansreformen har aldrig hyllats av alla. Men min känsla är att den i dag backas upp av de flesta, i alla fall bland politiker på riksnivå. Dessvärre kan man aldrig få garantier mot att tjänstemän ute i kommuner och annorstädes tänker och säger saker som inte stämmer med lagen, men eftersom det är en rättighetslag ska den som behöver hjälp kunna få det, oavsett vad kommunala

handläggare vill.

Jag håller med dig om att det finns många som vill urholka lagen, som tycker att den är för generös mot personer med funktionshinder, men jag är optimistisk nog att tro att de inte kommer att lyckas!

Bästa hälsningar

Bengt

Några citat ur intervjun

"Redan 1986 mötte han representanter för STIL, föreningen för Stockholm Independent Living, bland andra grundaren Adolf Ratzka. De hade fått i gång försöksverksamheter i några kommuner i Stockholms län där brukarna själva fick välja och anställa personliga assistenter via STIL.

– De drevs av en stark självständighetssträvan, säger Bengt Westerberg. De ville bryta den kommunala hegemonin och lyckades men idén var kontroversiell, även i handikappkretsar."

"Bengt Westerberg minns att han i februari 1987 höll ett anförande i riksdagen om att "det skulle vara fantastiskt om alla svårt funktionshindrade kunde få det som några i Stockholms län nu har fått på försök".

Han liksom många andra anser i dag att lagen som trädde i kraft 1994 är en av de viktigaste demokratiska reformerna som genomförts i modern tid.

En stor fråga i dag är tillgängligheten. Enligt den nationella handikappplanen ska tillgängligheten förbättras kraftigt fram till år 2010.

– Men det är viktigt att det finns engagerade politiker som driver de här frågorna om det ska hända något, säger han."

(Citat ur intervjun av Renée Höglén/Nyhetsbyrån ikapp)

Efter många herrans år har Sveriges politiker äntligen börjat upptäcka att vi inte har följt internationella konventioner som landet högtidligen skrivit under. Sverige har till exempel förbundit sig att följa FN:s och Europarådets konventioner om mänskliga fri- och rättigheter men landets riksdag och regering har aldrig förändrat vår svenska lag så att den står i samklang med konventionerna! Nu har EU vaknat och knäppt oss på näsan och plötsligt börjar det hända saker även i Sverige.

Ett exempel är att tillgängligheten för funktionshindrade till offentliga lokaler och miljöer (privata såväl som samhällsägda) nu enligt lag ska åtgärdas.

Så bra! Det här måste testas, tänker jag, och e-mailar i slutet av mars en fråga om och hur man upplyser om tillgängligheten på några statliga museers och ett privat företags webbsidor. Alla tillfrågade är vad man kan kalla offentliga miljöer. Dessvärre visar de sig vara lika dåliga på att informera om tillgängligheten som de flesta andra – biografer, restauranger, teatrar, idrottsarenor och kommunal information om torg, parker, trottoarer med mera. Så här frågar jag slumpvis utvalda Hallwylska Palatset, Livrustkammaren, Skokloster och Kolmårdens Djurpark:

"Hej! Var på er hemsida finns uppgifter om tillgängligheten för funktionshindrade?"

HALLWYLSKA PALATSET

Svar från Hallwylska Palatset som saknar tillgänglighetsinformation:

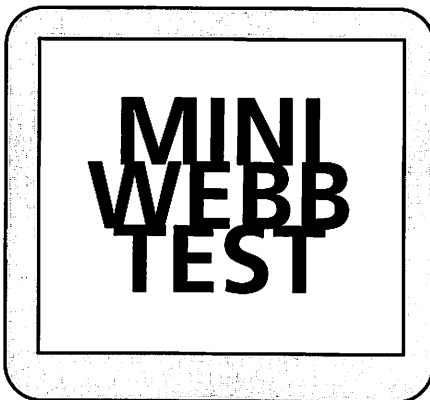
"Tyvärr är detta ett ganska otillgängligt museum för funktionshindrade. Vi har ingen tillgång till hissar och det finns väl-

digt många trappor här. Palatset är byggt till att vara ett 1800-tals hem och vi har inte gjort något ingrepp i den miljön. Vi försöker dock i möjligaste mån att hjälpa dem som besöker oss."

Mitt svar till Hallwylska Palatset:

"Att leva med funktionshinder betyder att tillvaron måste planeras på ett helt annat sätt och in i minsta detalj, till exempel inför ett eventuellt besök på Hallwylska Palatset.

Internet har den fördelen att utrymmet inte är lika hårt begränsat som tryckt information är. Av



det skälet borde därför tillgänglighetsinformationen finnas som:

1. Handikappsymbolen med en egen tydlig länk till text om tillgängligheten ska finnas direkt på er förstasida. Och naturligtvis inte bara bestå av en symbol.

2. Tillgänglighetsinformationen behöver vara mer fyllig än så. Hur ser det ut med bilparkering för funktionshindrade? Hur är tillgängligheten för rörelsehindrade (manuella rullstolar och el-rullstolar), för synskadade, för hörselskadade? Är hela eller bara delar av samlingarna tillgängliga?

Ju tydligare information ni lämnar på webbplatsen, desto lättare

går det att planera ett besök. Att Palatset är byggt på 1800-talet och otillgängligt för rörelsehindrade är ju faktiskt värdefull information! Men hur är det för syn- och hörselskadade?"

När detta skrivs den 20 maj har ingen förändring skett med bättre information om tillgängligheten till Hallwylska Palatset. Här kan du kolla om Hallwylska skärper sig med bättre information framöver:

<http://www.lsh.se/hallwyl/swe/index2.html>

LIVRUSTKAMMAREN

Nästa statliga, offentliga museum med obefintlig tillgänglighetsinformation är Livrustkammaren på slottet och så här svarar de:

"På vår hemsida står symbolen under öppet-tider i den grå avlånga rutan längst upp på sidan. Först står adress och telefonnummer, därefter öppet-tider. Symbolen står alltid i vår veckoannonsering på fredagar i DN, SvD och Metro, tillsammans med övriga stockholmsmuseer."

Mitt svar i retur:

"Utmärkt att symbolen finns med och att ni genom denna anser er visa att Livrustkammaren ska vara tillgänglig för funktionshindrade. Emellertid:

Tillgänglighetsinformationen ska finnas som en egen tydlig länk direkt under er förstasida och inte som nu skymmas undan som symbol under fliken Öppet-tider. Och naturligtvis inte bara bestå av en symbol!"

I övrigt får Livrustkammaren samma kommentarer som Hallwylska Palatset. När detta skrivs den 20 maj har ingen förändring skett med bättre information om tillgängligheten till Livrustkammaren, som tycks tro



Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

att det räcker med handikapp-symbolen. Webbadress:
<http://www.lsh.se/livrustkammaren/>

SKOKLOSTER

Det sista statliga museet utan tillgänglighetsinformation är Skokloster, som svarar så här:

”Tack för att du uppmärksammar oss på frågan om tillgänglighet! Vår hemsida kan verkligen utvecklas. Har du nå-got bra exempel på hur och var på en hemsida denna information kan ges? Har du något förslag till vår hemsida? Slottets bottenvåning med butik, café och utställningar kan enkelt nås av funktionshindrade eftersom vi har en ramp på yttertrappan. Att besöka våningarna är lite knepigare med tanke på alla trappor, men vi hjälper naturligtvis till. Skoklosters slott är unikt bland annat för de relativt orörda miljöerna, vilket innebär att vi inte har hiss.”

Mitt svar till Skokloster:

Samma kommentarer som Hallwylska och Livrustkammaren med tillägget:

”Att Slottet i sig är byggt på 1600-talet och delvis otillgängligt för rörelsehindrade är ju faktiskt också värdefull information! Men hur är det för syn- och hörselskadade?”

När detta skrivs den 20 maj har ingen förändring skett på Skoklosters hemsida. Skoklosters webbadress är:

<http://www.lsh.se/skokloster/slott.htm>

KOLMÅRDENS DJURPARK

Till sist kollar jag med privata Kolmårdens Djurpark som svarar:

”Vi ska göra en sammanställning av det du tipsar om, och så ska vi så klart lägga ut det på

hemsidan. Bara ”hemmablindhet” har gjort att informationen inte ligger samlad. Tusen tack för dina tips!”

Det låter ju bra men när detta skrivs den 20 maj har ingen förändring skett. Här kan du kolla om parken skärper sig med bättre information framöver:

<http://www.kolmarden.com/>

Gör gärna en koll själv med andra offentliga företag och institutioner. Hur sköter de sin tillgänglighetsinformation? Är de bara okunniga, slarviga, slappa, eller diskriminerar man funktionshindrade med vett och vilje? Hur som helst – när lagen har trätt i kraft kommer det att kosta stora pengar att bryta mot den. Och det är säkert det som måste till innan förändringen kommer!

CLAES NYDAHL



Sari Nykvist, till höger, och en kompis under en civil olydnads aktion mot otillgänglig kollektivtrafik i Stockholm

I tanken finns grunden till förändring

Sari är 29 år. Bor i Stockholm, i en trerumslägenhet, tillsammans med sin sambo. Sedan januari 2001 driver de tillsammans sin assistans själva. Att driva assistansen själv, menar Sari, har varit och är en nyttig, rolig, ibland jobbig och ganska tidskrävande sak att syssla med, men det är också något som har gjort henne många livserfarenheter rikare.

Hon läser Statsvetenskap på Stockholms universitet, dock i ganska långsam takt då assistansföretaget och livet i sig tar ganska mycket tid.

– Det går sakta framåt och det är jättekul understryker Sari.

– Jag ÄLSKAR böcker så på min fria tid blir det också ganska mycket läsa, mest politik då, men även en del annat, säger Sari engagerat. Det är så att jag inte kan gå in i en bokhandel utan att

känna suget att vilja köpa om jag ser en bra bok, och det finns ganska många ... Annars träffar jag gärna vänner över en fika eller går i naturens underbara lugn och bara njuter.

Att röra på sig är både bra och kul tycker, Sari som då och då tränar på gym.

– Nätverket för tillgänglighet som jag är med i, dock i liten skala nu, då tiden inte räcker till, bildades 12 juni 2001. Nätverket är öppet för alla som vill arbeta med sakfrågan tillgänglighet för alla. Organisationer och privatpersoner är välkomna att delta, upplyser Sari.

NÄTVERKET FÖR TILLGÄNGLIGHET

– I nätverket är en av metoderna vi som använder civil olydnad. Det här är en metod som jag tror på och detta för att jag vet att det fungerar. När jag använder civil

olydnad som ett medel i min politiska kamp så är huvudsyftet att genom en tydlig symbolik visa på orättvisor som finns. Att då blockera ett otillgängligt färdmedel är ett sätt att få människorna som tänkte åka med det att tänka. Tänka och konfronteras med ett dolt förtryck som pågår dagligen. Tank-en är det viktigaste. I tanken finns grunden till möjlig och nödvändig förändring. Det är nog bäst att jag slutar nu ... Det här är en övertygelse som finns i mig och därför kan jag prata hur länge som helst, försäkrar Sari.

Läsare, hör gärna av dig. Jag diskuterar gärna, avslutar Sari.

Hej, så länge!

SARI NYKVIST*



Sari Nykvist

Jag kräver rätt att rösta

31 maj 2002 och solsken utanför mitt sovrumsfönster, i Stockholm. 2002 innebär valår. Om knappt fyra månader är det dags att gå till valurnorna och lägga sin röst. Att göra detta aktiva val, med vilket du som medborgare ombeds styra.

Ordet demokrati kommer från grekiskans demos, vilket betyder folk, och krati som betyder styre, alltså folkstyre. För att ett land ska kunna kallas för en demokrati är fria, allmänna och hemliga val en förutsättning. Det är också en av dem mest grundläggande politiska rättigheterna som finns.

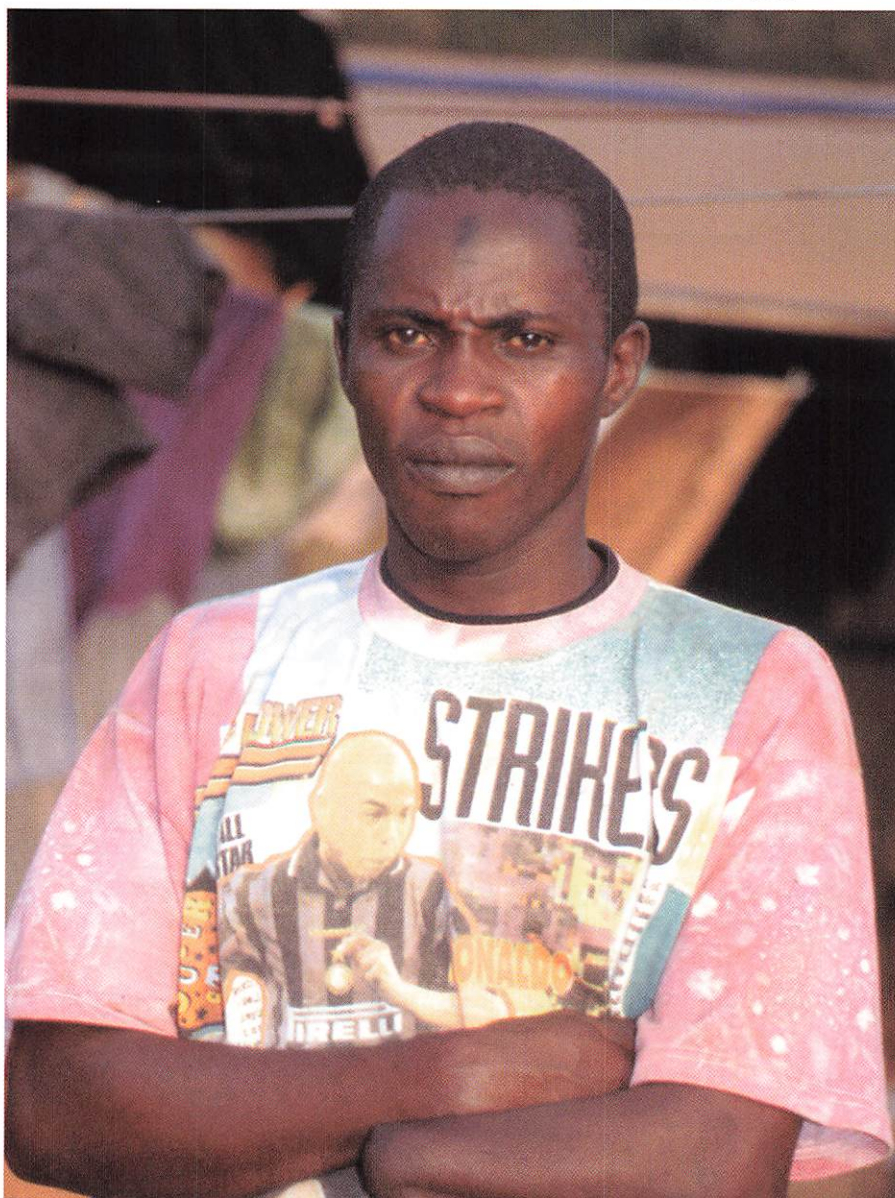
Hur är det då med denna grundlagsbefästa rättighet? Gäller den verkligen alla? Som funktionshindrad behöver man inte fundera speciellt länge för att konstatera, att nej, så är inte fallet.

Vallokalerna är ofta fulla av trappor och vad jag vet är valsedlar sällan försedda med punktskrift. Vissa medborgare hindras alltså från att kunna delta på lika villkor. Man kränker, och för att använda starka ord, utsätter medborgare för otillgänglighetens apartheid. Detta trots lagfästa och sedan länge diskuterade politiska visioner om ett samhälle för alla.

För att vara lite ironisk: 1972 kom det, tror jag, en statlig offentlig utredning med just det namnet, "Ett samhälle för alla". Det var året innan jag föddes och nu sitter jag här 30 år senare och kan inte, förmodar jag, ens rösta i min vallokal. Alternativet är att poströsta. Ett alternativ som fungerar ganska bra, men hur blir det nu när postkontoren ska laggas ner? Vad jag förstår ska inte den gamla poströstningen flyttas till de affärer och bensinmackar, där postärenden framöver ska hanteras. Var ska jag då rösta?

För att ta reda på det ringde jag till valmyndigheten. En jurist svarade på min fråga om vad som görs för att inför det kommande valet ordna med tillgängliga vallokaler. Hon sa, att det nu finns skrivet i en kommentar i vallagen att vallokalerna ska vara tillgängliga för funktionshindrade. Hon sa också att valnämnden i kommunerna, den nämnd som ansvarar för att utse lämplig vallokal, i och med denna kommentar i vallagen är skyldiga, att ordna med en fungerande vallokal. Om detta är omöjligt så ska valnämnden söka tillstånd från länsstyrelsen för att få använda en annan vallokal. Valnämnden ska också i dessa fall ordna med valförrättare. En valförrättare finns utanför lokalen för att hjälpa de väljare som på grund av fysiska hinder inte kan ta sig in i lokalen för att rösta. Valförrättaren ska då komma ut med en låda i vilken du kan lägga din röst.

Det låter ju ganska bra. Några tankar flyger ändå genom huvudet. Hur blir det med valhemligheten? Om fyra månader kommer svaret på den frågan, och på frågan om våra ansvariga politiker och myndigheter lyckats bättre med tillgängligheten till de lokaler, där du som medborgare i detta land en gång vart fjärde år väljer vilket parti som ska representera din del av den allmänna viljan. Jag väntar med blandade känslor av både spänning och skepsis på att snart få se om min självklara rätt till full delaktighet och jämlikhet tillgodoses genom att jag bereds tillträde till den offentliga inrättning som min vallokal faktiskt är.



Abraham Wai är stympad av rebeller i kriget. Han vill ha ett yrke som han kan leva på, inte hämnd för det han råkat ut för.

Det pågår matutdelning i kvarteret kring Aberdeen Road i utkanterna av Sierra Leones huvudstad Freetown. Här bor drygt 200 amputerade bland 2000 andra behövande. Matutdelningen går lugnt till väga. Samtidigt sker utbildning i hur man kan odla sitt eget ris, målet är att många som bor här ska flytta ut på landet och bli självförsörjande. Nu är det olika kyrkor som ger stöd för deras överlevnad.

De amputerade har en egen ordförande, Lamin Jusu Jarka. Han har proteser på båda armarna med griplor längst ut. Han öpp-

nar dörren till sitt kontor med hjälp av en spik som sitter nära nyckelhålet. Han låser upp och hälsar oss välkomna.

– Jag fick mina händer i fjol. Utan dem tappar jag lätt balansen och känner mig yr. Nu känns det nästan som om jag har båda armarna i behåll.

Jusu Jarka berättar om hur han först hotades av rebellerna och om hur han sedan tvingades att lägga upp sina armar under ett mangoträd och bli av med sina båda händer. Själv överlevde han medan många andra dog.

– Jag vet namnet på den som höll i yxan. Han var 18 år då och

Amputerade kämpar för

I Sierra Leone i Västafrika tet och valet i maj gav den mandat. Nu har också en sa mission börjat arbeta i land vittna om det fruktansvärda deskrig. Extra tydliga bevis som överlevt den fruktansvä Många av dem är beredda a sig bortglömda av landets re nisationerna som främst inri barnsoldater och andra reb många av dem som just stå git av både händer och fötte

Sierra

Yta: Litet

Invånare: Omkring staden Fre

Läs- och skrivkunnigh

Förväntad l

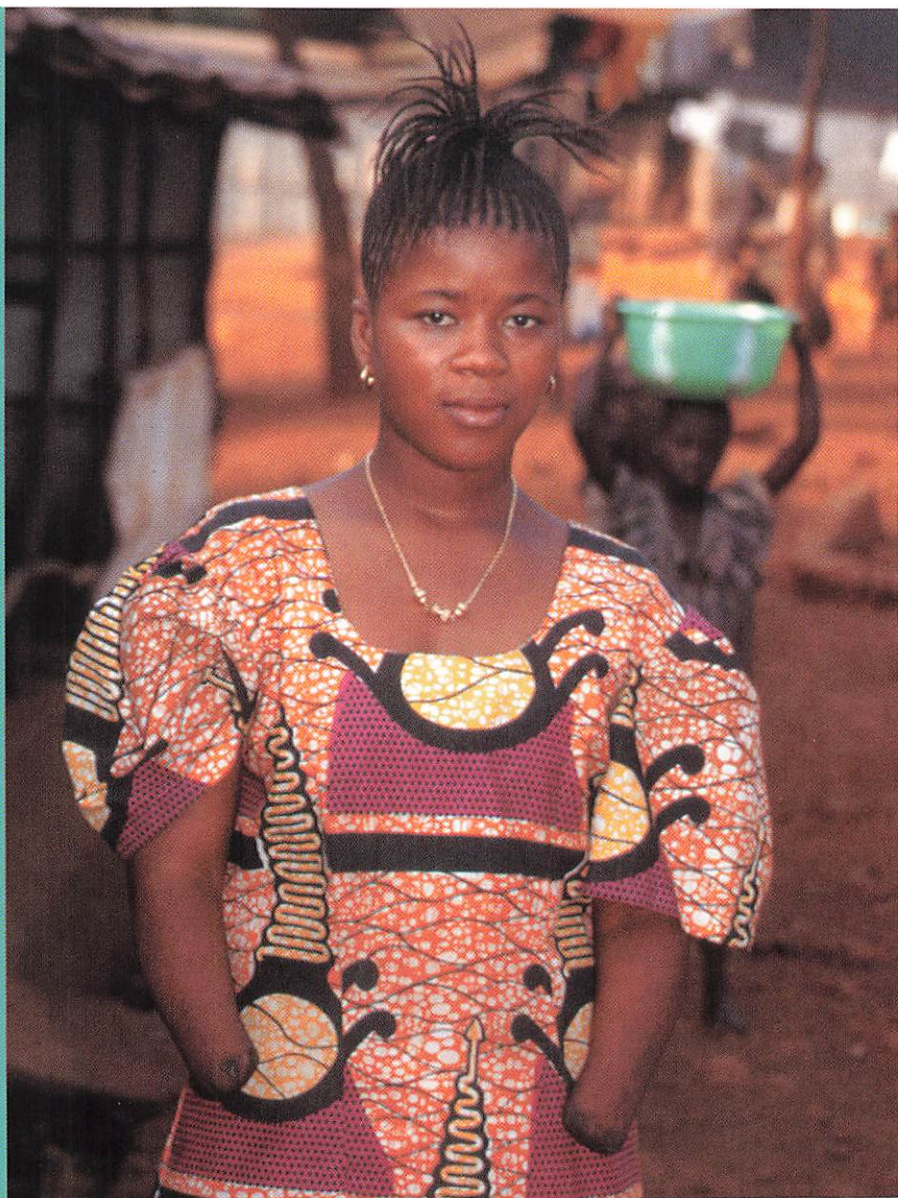
Dödlighet för barn som

(316 a

Tidigare brittisk koloni, s nuvarande presidenten A 1996, men tvingades fly återinsattes han. Officiell inbördeskrig i januari 2 för krigsförbrytelser i Fre

Sierra Leone sin framtid

råder det fred sedan årsskiftet sittande presidenten fortsatt nings- och försoningskom- et. Tusentals människor kan våldet under tio års inbör- är de flera tusen amputerade rda stympning de utsatts för. tt förlåta men andra känner gering och de enskilda orga- ktar sitt bistånd på före detta eller som deltagit i kriget – t med yxan i hand och hug- ;



Mariatu Kamara också stympad i kriget vill helst utbilda sig i framtiden.

Leone

som Svealand.

5,4 miljoner. I huvud-
etown 1,3.

et: 38 procent (kvinnor 20)

ivslängd: 38 år.

inte fyllt fem år: Var tredje (1000)

öjälvständigt sedan 1961. Den
mad Tejan Kabbah valdes
1997, efter en kupp. 1998
t avslutades drygt tio års
002. En särskild tribunal
inrättades då också
etown.

kallade sig "commander". Jag vill inte straffa honom, mina händer får jag aldrig tillbaka. Gud får ta hand om det.

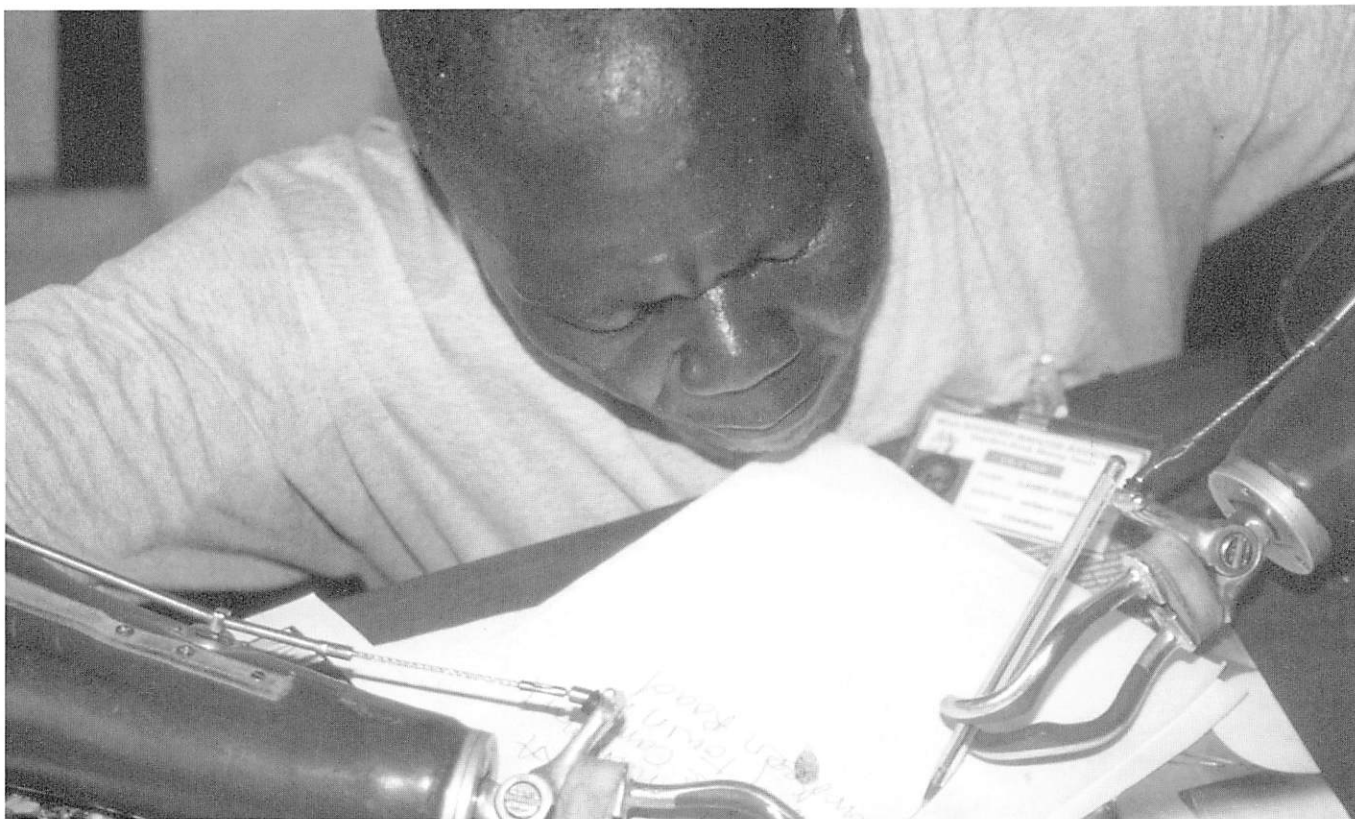
INGA HJÄLPMEDEL

Jusu Jarka är själv ett undantag, inte många har fått proteser. Under mitt besök på Aberdeen Road ser jag inga andra hjälpmedel förutom kryckor. Han återkommer till sin tacksamhet över sina gripklor. Han visar hur han kan använda "händerna" till att skriva, sätta på och ta av sig kläder och nyttja toalettpapper.

En av anledningarna till att re-

bellerna utförde amputationerna var bland annat för att de amputerade inte skulle kunna rösta. Röstning i Sierra Leone utförs oftast genom tumavtryck. Men de amputerade röstade med stortån eller på annat sätt. Jusu Jarka berättar gärna om hur han själv nyttjade sin stortå både i registreringen inför valet och under själva valproceduren.

Valet i Sierra Leone är över. Presidenten Ahmad Tejan Kabbah sitter kvar på sin presidentpost. Hans parti Sierra Leones Fredsparti, SLPP, fick drygt 70 procent av rösterna och



Jusu Jarka är ordförande i de amputerades förening i Freetown i Sierra Leone.

får nu egen majoritet i parlamentet. Hotet från de forna rebellerna genom deras parti RUF är mycket litet. Deras presidentkandidat Alimamy Pallo Bangura, som själv inte varit ute i strid, betonar att hans parti vill låta sanningskommissionen och krigstri-bunalen arbeta.

– Alla pekar finger mot RUF, som får skulden för allt. Men brotten mot mänskliga rättigheter ingick inte i vår ideologi. Vi vill få alla händelser under kriget utredda, betonar Bangura.

Det finns dock många kända

fakta som talar mot RUF. En rapport från den amerikanska organisationen Läkare för mänskliga rättigheter, PHR, har visat att över hälften av de kvinnor och flickor som kommit i kontakt med RUF har blivit utsatta för någon form av sexuellt våld. En tredjedel uppgav att de utsatts för gruppvåldtäkter.

SJU BARN

Alla amputerade på Aberdeen Road har sin egen historia. Men alla har det gemensamt att de vill kämpa vidare för livet och bygga

upp sin egna familjer. Lamin Jusu Jarka har själv sju barn, två av dem födda efter amputationen. Abraham Wai, som har ett barn, tillhör de mera lyckligt lottade, han har ena handen kvar.

– Jag har stött på den som högg av mig handen vid två tillfällen. Jag ville tala med honom, men han sprang iväg, berättar Abraham Wai, som var fiskare under inbördeskriget.

SVÅRT ATT FÖRLÅTA

– Det är svårt att förlåta att han stympade mig. Samtidigt är det

Gymnasie-elever med funktionshinder kan vinna Japanresa

Japanska och utländska gymnasieelever med funktionshinder kommer att mötas för att diskutera sina respektiva länders politik för människor med funktionshinder i Japan den 25-28 augusti i år. Den japanska Independent Living-rörelsen står som arrangör. Med hjälp av sponsörer och egna medel bekostas 10 utländska gymnasieelevers medverkan.

En svensk deltagare kommer att uses i en uppsatstävling med temat "Hur jag skulle ändra politiken för människor med funktionshinder, om jag vore statsminister".

Institutet för Independent Living arrangerar tävlingen. Närmare information finns på <http://www.independentliving.org/indexsv.html>

viktigt att gå vidare, att få landet på fötter igen. Fast Gud kommer nog knappast att förlåta honom när han väl kommer dit, tillägger Abraham Wai och småler.

Abraham Wai tycker inte om Aberdeen Road. Han vill komma därifrån. Hans fru arbetar på annan ort och kommer ibland och hälsar på. Han tycker att regeringens politik alltför mycket inriktas på de gamla rebellerna. De amputerade är undansopade.

– Vi tvingas leva tillsammans som offer. Hur ska vårt trauma kunna läkas? undrar Abraham Wai.

Om han fick chansen att återvända till livet utanför skulle han försöka bli mekaniker och fiskare igen. Tills vidare får familjen leva på fruns lilla affärsverksamhet.

SATSAR PÅ ETT YRKE

Abraham Wai gick själv i skolan något enstaka år. Att han varken kan läsa eller skriva tycker han inte är så viktigt. Han vill i stället satsa på ett yrke. De amputerades ordförande Jusu Jarka är däremot bekymrad för Sierra Leones framtid om inte utbildningen förbättras och byggs ut.

– Vi amputerade behöver extra stöd, inte minst med bättre skolor

för våra ungdomar.

Just skolan är det som 16-åriga Mariatu Kamara längtar mest efter. Hon kliar sig i håret och skakar på klänningen för att få lite svalka i den fuktiga 30-gradiga värmen. Hon lägger sedan den ena armstumpen under hakan. Hon skäms inte för att visa sina amputerade armar. Hon ser ledsen men också arg ut när hon berättar om det ödesdigra besöket hos fastern i Port Loko 1999. Just den dagen när rebellerna kom dit och dödade en av hennes bröder.

– Varför de högg av mig händerna vet jag inte.

VILL GÄRNA GÅ I SKOLAN

– Det är inte bra att vara här. Jag skulle vilja åka tillbaka till Port Loko. Men jag kan inte sköta jordbruk och jag kan inte sy. Jag vill gärna gå i skolan, men det har inte blivit av ännu. I framtiden vill jag flytta ut och ha åtminstone tre barn.

– Men det är som om de enskilda organisationerna mest tänker på "ex-combatants" och vi blir bortglömda. Ni får inte glömma bort oss amputerade, vi tillhör också framtiden, säger Mariatu Kamara.

TEXT & BILD HOLGER NILÉN
FRILANSJOURNALIST



Mullback Institutet,
Smedjegatan 15
546 31 Karlsborg
Tel: 0505-12070
info@mullback.nu

PROVA PÅ

KONDUKTIV PEDAGOGIK.
VI HJÄLPER TILL MED
MYNDIGHETSKONTAKTER
OCH ANSÖKNINGAR.

Konduktiv pedagogik:

En inlärningsmetod för
barn och vuxna med CP-
skada, Stroke och hjärn-
skada efter olycka.

För större rörlighet,
självkänsla och ökad
kroppskänedom.

KUNGÖRELSE

Susanne Berg är invald i
STIL:s nya styrelse, som i
övrigt är densamma.

Hela riksdagsenkäten
finns på: www.bell.se/ilis



Stockholms läns landsting

Tänker du åka till Vintersol?
Behöver du komplement till
din vanliga assistent?
Anlita Vintersol Assistans
svensktalande assistenter!

Kontakta oss för mer information

Vintersol

Box 36, 193 21 Sigtuna
Tel 08-592 560 30
e-post: vintersol@vintersol.com

VAL 2002

Socialdemokraterna

Särlösningar är många gånger diskriminerande. Därför är tillgänglighetsfrågor ett av de prioriterade områdena i den nationella handlingsplan för handikappolitiken som riksdagen antog i maj år 2000. I planen, som fått namnet "Från patient till medborgare", anges det vad vi ska koncentrera oss på i handikappolitiken de närmaste tio åren. Även när tåg, bussar, stationsbyggnader etc blir fullt tillgängliga? så kommer särlösningar i form av färdtjänst alltid att behövas. Den är viktig för människor som av olika skäl har svårt att klara sig utomhus eller har svårt att ensam klara av resan med kollektiva färdmedel.

Moderaterna

Fullgod tillgänglighet är en av de viktigaste frågor för hela handikappområdet – oavsett om det gäller samhällsinformation i punktskrift eller att åka tåg. Vi anser att målet måste vara att alla – med eller utan funktionshinder – enkelt skall kunna använda vanliga entréer, etc. Men i händelse av att vanliga entréer, trappor etc av rent byggnadstekniska skäl inte kan anpassas för funktionshindrade måste det rimligen

STILETTEN fortsätter här sitt axplock ur den enkät IL-rörelsen lät göra inför valet 2002. Fråga nr 2 av 7 handlar om tillgänglighet. Läs också STILETTEN nr 1, 2002 eller läs enkäten i sin helhet på nätet, www.bell.se/ilis. Du kan även beställa den från STILs kansli, 08-506 221 50. Det är Du som väljer Din framtid. RED*

Om tillgänglighet

Fråga 2

I den mån tillgängligheten för funktionshindrade ökas, sker detta oftast genom särlösningar, t.ex. färdtjänst med krav på förbeställning i stället för anpassade bussar, tåg och taxibilar; krångliga bakdörrsentréer genom restaurangkök eller varuintag osv. Begreppen apartheid eller diskriminering av funktionshindrade förekommer i debatten. Inte ens Riksdagen eller Rosenbad är tillgänglig på lika villkor, vare sig för funktionshindrade besökare eller än mindre för plötsligt invalda ledamöter med rullstolar. Fullgod tillgänglighet är naturligtvis till glädje även för ålderspensionärer och för vem som helst med tillfälligt funktionshinder, t.ex. ett brutet ben från skidäventyret i fjällen. Anser partiet att begreppen apartheid eller diskriminering är adekvata beteckningar för tekniken med särlösningar i samhället för funktionshindrade?

vara bättre att tillgängligheten löses på annat sätt än inte alls. Vi ställer oss undrande till att en sådan lösning – när ingen annan finns – likställs med apartheid eller diskriminering. Vi välkom-

nar att regeringen nu avser att låta Boverket förtydliga redan befintliga regler angående handikappanpassning. Därigenom ställer vi oss också bakom merparten av alla åtgärder som på olika håll



Fartfylld frihet

Anpassning av ALLA sorters bilar
Kontakta oss för en kostnadsfri utprovning!



Permobil Autotech AB

Timrå 060-59 59 00 • Stockholm • 08-747 78 40 • Jönköping 036-37 17 99 • Borås 033-13 16 34

www.permobil.se/autotech

Riksdagsenkäten finns på: www.bell.se/ilis

vidtas för att handikappanpassa Sverige. I förslaget till handlingsplan för handikappolitiken angav regeringen att man hösten 2000 skulle återkomma till riksdagen med ett förslag med bl a retroaktiva åtgärder på plan- och byggområdet. Någon sådan proposition har inte lämnats. Det är således inte möjligt att i dagsläget fullt ut bedöma förslaget. Vi tycker det är en självklarhet att offentliga myndighetslokaler dit allmänheten kan behöva ha tillträde görs tillgängliga för handikappade. De brister som tyvärr fortfarande finns i detta avseende bör avhjälpas utan dröjsmål och för detta ändamål bör regeringen skyndsamt vidta ändamålsenliga åtgärder.

Centern

Centerpartiet vill skapa ett samhälle som är tillgängligt för alla, där alla människor kan delta i samhällslivet på lika villkor. För att detta skall bli möjligt krävs en genomtänkt samhällsplanering, många funktionshinder skulle förminskas och i bästa fall elimineras helt, om vi anpassade samhället så att det passade alla människor. Det kan till exempel handla om en rullstolsbunden person som måste få hjälp att ta sig in i vallokalen eller en synskadad som måste ha hjälpmedel för att kunna hålla sitt val hemligt. För att alla skall kunna röra sig fritt krävs anpassad kollektivtrafik med bland annat utökad personlig service och lättillgänglighet. Livskvalitet är att kunna röra sig fritt i samhället, ta sig till sitt arbete, skolan och fritidsaktiviteterna. Begreppet diskriminering är en adekvat beteckning för

tekniken med särlösningar för funktionshindrade. Särlösningar skall motarbetas.

Folkpartiet

Det är uppenbart att funktionshindrade på många sätt utsätts för diskriminering i samhället. Vi är starkt kritiska till den handikappolitik som förs. Tillgänglighetsfrågorna har inte alls drivits med den kraft som vi önskat. Vi har föreslagit stora statliga satsningar ? fem miljarder kronor under de närmaste fem åren - i form av stimulanbsbidrag för att få fart på tillgänglighetsarbetet. Detta kan i sig möjligen ses som en "särlosning", men för oss är resultatet viktigare än retoriken. Dessa ombyggnader av hus och transportsystem ska inte innebära särlösningar utan göra dem tillgängliga också för människor med olika funktionshinder. De starka orden "diskriminering" och "apartheid" vill jag spara till situationer där ingenting görs eller där särlösningar tas till för lättvindigt, inte för de extrema fall där sådana är det enda realistiska (K-märkta hus etc.)

Vänsterpartiet

Ja Vänsterpartiet anser att diskriminering är en adekvat beteckning närsamhället inte är anpassad till funktionshindrade. Vi har därför ställt oss bakom den tillgänglighetplan som finns i den nationella planen för handikappolitiken; Från patient till medborgare och som har antagits av riksdagen. I den ingår även en översyn av lagstiftningen om olaga diskriminering i vid bemärkelse. Det avser då en utvidgning

till att gälla all diskriminering där den kan förekommer.

Miljöpartiet

Det går inte att svara generellt i den här frågan. I vissa fall kan det vara diskriminering. I andra fall kan det vara okunskap, tanklöshet eller ekonomisk oförmåga. Det är viktigt att alla som har möjlighet att påverka för att förbättra på det här området gör vad de förmår. I vissa fall är begreppet diskriminering det rätta ordet. Däremot vill vi inte använda ordet apartheid. Vi är övertygade om att en förbättring av situationen på det här området skulle påskyndas om funktionshindrade i större omfattning än idag ger sig in i det politiska arbetet eftersom den kunskap och erfarenhet som finns hos funktionshindrade behövs i samtliga politiska partier.

Kristdemokraterna

Att funktionshindrade i flera avseenden diskrimineras i samhället är uppenbart. Den kristdemokratiska riksdagsgruppen har under årets allmänna motionstid yrkat på att den nya utredning som ska se över diskrimineringslagstiftningen även bör utreda huruvida bristande tillgänglighet är diskriminering. Diskriminering är, enligt vårt förmenande, en passande term för att beskriva den bristande tillgänglighet i samhället som funktionshindrade tvingas leva med. Den kristna värderingsgrunden utgår ifrån att alla människor är unika och lika mycket värda. Utifrån denna grundsyn är det självklart att funktionshindrade skall äga samma rätt och skydd som övriga medborgare i vårt samhälle.

Peer support istället för kaffe med dopp

– Det är trist att se hur utvecklingen har gått inom Independent Living-rörelsen när det gäller "peer support". I dag verkar det mest handla om kaffe med dopp och lite underhållning.

Det säger Adolf Ratzka, verksamhetsledare för institutet för Independent Living. Han vill återuppliva det som var en del av kärnverksamheten inom Independent Living-rörelsen på 80-talet och början av 90-talet, nämligen "peer support". "Peer support" och "peer counselling" har utvecklats speciellt av IL-rörelsen i USA.

BEHOV AV STÖD

– För tio år sedan stod frågor om kunskap om sig själv och självförtroende högt på dagordningen i rörelsen. Som medlem i IL-rörelsen, med anspråk på att leva ett värdigare men också mer krävande liv, fick man vara beredd på tuffa utmaningar. Då var det många inom rörelsen här i landet som hade behov av stöd av människor i samma situation. Det fanns därför ett större intresse för rörelsens egna metoder, peer counselling och peer support.

Adolf Ratzka minns tydligt när han själv var med om "peer support" första gången. Det var för 30 år sedan i Berkely, USA –

Independent Living-rörelsens "Mecka", som han uttrycker det.

Han var med i en peer support-grupp med tolv personer, av vilka två – en synskadad yngre kvinna och en rullstolsburen yngre man – fungerande som facilitators, en form av moderatorer. Gruppmedlemmarna hade olika funktionshinder och var i olika åldrar.

IDENTIFIKATION

– En hade varit på institution i fem år från 17 års ålder. Jag var närmare 30. Han körde rullstol och var synskadad och berättade att hans far gift om sig och att den nya frun tyckte att sonen var besvärlig. Så de satte honom på institution – ett hem för kriminella ungdomar. Jag tyckte instinktivt att jag varit med om samma sak när jag också var 17 år och fick polio. Jag kunde omedelbart identifiera mig med honom – trots att jag var tysk och han amerikan.

Identifikationen är viktig inom peer support. Den betyder att man kan tillföra varandra någonting. Adolf Ratzka delgav 22-åringen sina erfarenheter. Samma känslor av oreda, vanmakt, och bitterhet.

– När han såg att jag inte längre befann mig på institution, att

jag lyckats ta mig ut och förbättra min situation, kunde jag bli ett föredöme för honom. Det fanns en strategi som också han kunde använda sig av.

"EMPOWERMENT"

Inom peer support ingår begreppet "empowerment". Det innebär att man måste inse att det är man själv som ska bestämma över sitt liv, ingen annan.

– Det är peers budskap, att var och en måste fixa sitt eget liv. För att komma nånstans i längden måste man själv vara den som driver förändringar i medvetandet i stället för att be om hjälp. Du hjälper inte den hungrige genom att ge honom fisk. Du lär honom eller henne hur man fiskar.

Ännu ett begrepp i peer support är "Role modelling" – att se hur andra gör saker och ting.

– Jag är far men jag är upp vuxen utan far. Jag ser på andra fäder hur de gör, förklarar Adolf Ratzka. Hade jag som fick polio som 17-åring haft tillgång till en vuxen skulle det ha underlättat mycket. Jag skulle ha sett de olika möjligheter som fanns.

– Om jag ser att någon med el-rullstol och ventilator åker till Malmö och till och med till USA, då kanske också jag kan göra det.

Att engagera sig i Independent Living-rörelsen är inte detsamma som att ansluta sig till en massrörelse som kräver lägre mjölkpriser.

Det är ett radikalt personligt förhållningssätt till sig själv och det omgivande samhället. För att klara av den omställningen, har rörelsen utvecklat sina egna metoder – peer support och peer counselling. Adolf Ratzka, en av initiativtagarna till den svenska grenen av Independent Living, redogör här för begreppen. Att begreppen, och andra termer förknippade med dem, ännu inte har fått någon bra svensk översättning, beror säkert på det relativt låga intresse som visats för dessa frågor i vårt land de senare åren.

STILETTEN uppmanar läsarna att berätta om egna erfarenheter och att komma med synpunkter. RED*

Om den här personen har större och mer omfattande funktionshinder än jag, då borde också jag kunna. Man blir inspirerad och uppmuntrad.

PEER SUPPORT ATT FÖREDRA

Adolf Ratzka betonar att det är peer support som är den modell som Independent Living har arbetat efter och bör fortsätta med i motsats till en mer formell situation där en counsellor ingår.

– I peer support sitter man jämställda i en cirkel. Peer counselling leds av en person – en counsellor. Han eller hon kan också vara funktionshindrad. I det sista fallet är man mer underordnad ledaren som då är ”experter” i sammanhanget.

”ROLE MODELING”

I peer counselling ingår ”Role modelling” men varken ”identifikation” eller ”empowerment” finns med. Om man är med i en grupp som följer peer counselling-metoden finns det risk att man bara underordnar sig en expert, som ”fixar livet åt en”. Man kanske blir än mer beroende.

– Det största problemet är att ta sig ur beroenden som föräldrar, myndigheter, skyddade verkstäder och bostäder. Det är här peer support gör nytta, IL-rörel-

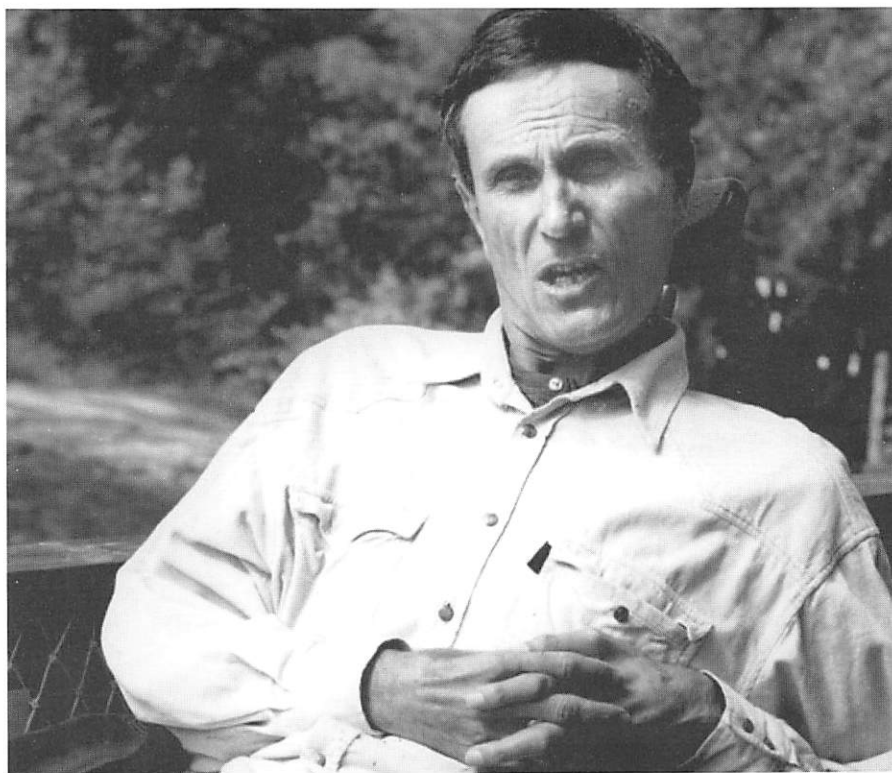


Foto: Jan E Karlsson/PRESSENS BILD

sens speciella verktyg. Ett stöd i försöket att bryta sig loss.

– Det är människor som verkligen brutit sig loss som också för kampen vidare på barriaderna, inte de som lyssnar på råd från socialarbetare, kuratorer och andra så kallade experter.

LÄNKARNA OCH VIKTVÄKTARNA

Peer support är en metod som används av många olika självhjälp-grupper i Sverige. Mest kända är kanske länkarna och

viktväktarna. Den grundläggande principen är att man lär av människor som är i samma situation, på samma sociala nivå, som kamrat och jämställd. ”Peer” betyder ju just detta: en person i samma situation, jämlik eller jämställd med mig själv.

För att kunna driva grupper med peer support krävs facilitatorer bland annat för att undvika terapisamtal och att deltagarna går in i depressioner. Språket som används under mötena är

också viktigt. Ordet "man" bör undvikas och bytas ut mot "jag" – för att undvika "kafferepssamtal".

BARA ATT SPARKA IGÅNG

Adolf Ratzka har själv fungerat som fascilitator i peer support-grupper. Då träffades tio gruppmedlemmar tio gånger en dag i veckan. Ofta följde gruppen ett visst tema: om praktiska saker inför semestern eller personlig assistans för att nämna ett par exempel.

– Nu är det dags att kräva att Independent Living här i Sverige gör något åt detta. Låt oss börja med att skaffa hit en utbildare och se till att vi skapar en stab av fascilitators till exempel i Stockholms-området. Sen är det bara att sparka igång! uppmanar Adolf Ratzka.*

HOLGER NILÉN
FRILANSJOURNALIST

Peer support och peer counselling

Peer support och peer counselling har utvecklats av Independent Living-rörelsen i USA till ett verktyg för handikapprörelsen på tre plan:

FÖRVÄRV AV den kunskap och de färdigheter som behövs för att ha mer kontroll över sitt vardagliga liv. Här ingår framför allt hur man påverkar utformningen av de tjänster som behövs för att man ska kunna leva på samma villkor som andra medborgare. Här ingår även hur man hanterar myndighetskontakter för att få sina medborgerliga rättigheter

SOM MOTVIKT till samhällets attityder mot människor med funktionshinder. Debatten om dödshjälp och fosterdiagnostik påminner oss om att våra liv av många betraktas som värdelösa och i högsta grad inte önskvärda.

Eftersom vi är en del av samhället, finns även dessa attityder inom oss själva. Peer counselling och peer support är effektiva redskap för att motarbeta detta och för att öka vårt självförtroende och vår självrespekt

SOM VERKTYG i det handikappolitiska arbetet. När människor med funktionshinder är övertygade om att deras liv får lika mycket värde som andras, då kommer de att kräva samma livsvillkor – tillgänglighet i den byggda miljön, tillgängliga utbildningar, arbetsplatser, kommunikationer, medier m.m.

(ur STILETTEN NR 2,87)

Europeisk dom mot dödshjälp

En brittisk dödssjuk, förklarad kvinna har inte juridisk rätt att låta maken hjälpa henne att begå självmord. Det beslutade Europeiska domstolen för de mänskliga rättigheterna i Strasbourg nyligen.

Diane Pretty lider av en förflamningssjukdom som kommer att leda till att hon kvävs till döds inom några månader. Hon vill inte leva längre men har inte möjlighet att ta sitt liv på egen hand. Kvinnan och hennes man vände sig till domstolen i Strasbourg efter att Storbritanniens högsta domstol avslagit deras begäran om att bevilja mannen strafffrihet om han hjälpte sin fru att dö.

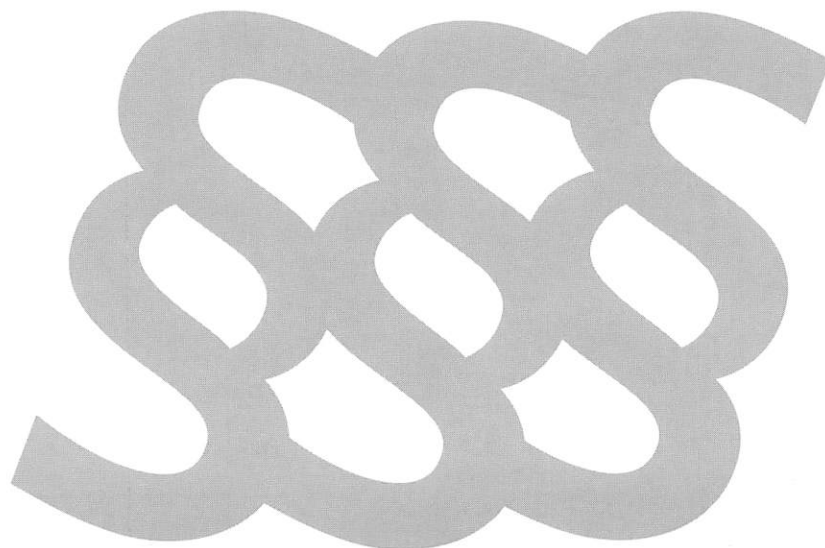
Makarna har i ansökan till domstolen i Strasbourg hävdad att det strider mot deklarationerna om mänskliga rättigheter att inte tillåta dödshjälp. Men en enig domstol avslog begäran.

Domstolen menar att det är lätt att inse att kvinnan är utsatt för ett stort lidande, men att det inte går att hävda att en stat har skyldighet att sanktionera handlingar som leder till att någon dör.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Fotnot

Diane Pritty har senare avlidit.



Tre nya lagar

Tuffare lagar ska få bukt med diskrimineringen i samhället. Att diskriminera funktionshindrade, personer med invandrarbakgrund och homosexuella ska svida i plånboken.

Förslaget kommer från regeringens utredare Marianne Tejning och har överlämnats till statsrådet Mona Sahlin.

KLUBBADE AV EUROPARÅDET

Utredarens uppgift har varit att föreslå hur två direktiv som klubbadades av Europeiska rådet ska genomföras i Sverige. Marianne Tejning föreslår i sitt betänkande att tre nya lagar ska ersätta de lagar som i dag finns på det arbetsrättsliga området.

Hon föreslår:

- en lag om förbud mot diskriminering på grund av etnisk tillhörighet, religion eller övertygelse.
- en lag om förbud mot diskriminering på grund av funktionshinder.
- en lag om förbud mot diskriminering på grund av sexuell läggning.

Dessa lagar ska omfatta arbetslivet i stort, vilket innebär en utvidgning av den lag som finns idag om förbud mot diskriminering av personer med funktionshinder i arbetslivet. Exempelvis berörs arbetsförmedlingar av utredarens förslag. Det innebär att en arbetsförmedlare som på arbetsgivarens begäran sällar bort vissa grupper, exempelvis funktionshindrade, begår ett lagbrott.

I den lag som finns i dag som förbjuder diskriminering av personer med funktionshinder, finns krav på att arbetsgivaren ska vidta nödvändiga stöd- och anpassningsåtgärder vid anställning, befordran och utbildning för befordran.

Marianne Tejning vill gå ett steg längre och låta bestämmelsen också gälla andra områden. Hon gav ett exempel när hon presenterade betänkandet vid en presskonferens:

– Det är mycket viktigt att alla på en arbetsplats erbjuds tillgänglig information, sa hon.

Skyddet mot diskriminering ska också gälla inom utbild-

ningsväsendet och handeln med varor, tjänster och bostäder. En mäklare ska exempelvis inte kunna neka att förmedla bostäder till vissa grupper.

Den som diskriminerar riskerar enligt förslaget att få betala skadestånd, både för kränkningen och den ekonomiska skada som den diskriminerade utsätts för. Bevisbördan ska inte bara ligga på den som anser sig diskriminerad.

MÅSTE BEVISA SIN OSKULD

– Även den som anmäls måste visa att han eller hon är oskyldig, förklarade Marianne Tejning.

Ansvar för att se till att lagarna följs ska ligga på Handikappombudsmannen, Ombudsmannen mot diskriminering på grund av sexuell läggning och Ombudsmannen mot etnisk diskriminering.

De tre nya lagarna föreslås träda i kraft 1 juli 2003.

(Nyhetsbyrån ikapp).

Frilansjournalisten Maria Janson Sjödin fortsätter här sin intervjuserie med framträdande personer i IL-rörelsen.

Det nya

– Jag vill hjälpa föreningen att få nytt liv, sedan lämnar jag över till någon som bor närmare, säger Jörgen Erlandsson, sedan en månad tillbaka ny ordförande för Ett Självbestämt Liv/GIL, Göteborgs Independent Livings ideella alternativ.

Jörgen är skåning och bor i Kristianstad, men sedan ett par år tillbaka är han medlem i den ideella delen av GIL.

Jörgen sökte ett kooperativ där han kunde finna samhörighet och där det fanns en politisk aktivitet.

– Trots att jag bor utombys och är relativt ny i föreningen, kände jag medlemmarnas förtroende. Jag har ett ansvar att ta emot och förvalta.

Jörgen har länge haft kontakt med STIL i Stockholm och genomgått deras utbildningar. Men... till Stockholm är det närmare 60 mil, och till Göteborg endast cirka 25.

En av de viktigaste uppgifterna blir enligt Jörgen att ge GIL, som ideell förening, nytt liv.

– Jag känner inte till så mycket om föreningens historia, men jag vet att verksamheten har varit väldigt inskränkt i några år. Utan styrelsemöten eller medlemsaktiviteter blir det ingen verksamhet alls att tala om.

Något som Jörgen alltså vill ändra på.

VEM ÄR JÖRGEN?

Jörgen är en person som andas livslust och nyfikenhet. Svåra funktionshinder har inte hindrat honom från ett aktivt liv, med stort engagemang i de frågor som berör honom. Även om vägen många gånger varit krokig och inte alltid lätt.

Nyss fyllda 50, lever han i dag ensam, men strävar efter ett familjeliv. Han bor i en egenhändigt inredd lägenhet mitt i Kristianstad och har personlig assistans 24 timmar om dygnet.

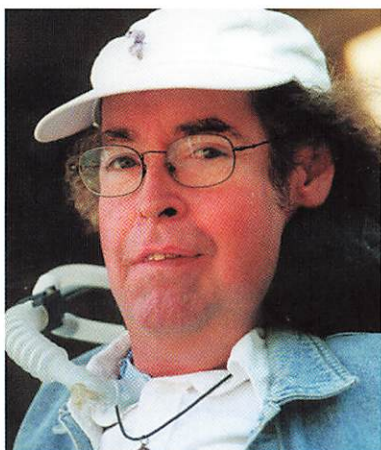
– Jag kan själv köra elrullstolen som styrs med hjälp av två mikroströmbrytare och ett finger på varje hand som jag har rörlig-

het i. Förutom att tänka behöver jag hjälp med allt annat.

Men ,... Jörgen har ändå aldrig själv sett sig som "handikappad".

– Jag har accepterat mitt funktionshinder. Om inte omgivningen sätter upp hinder har jag inga





GIL

begränsningar. Inte heller på kärleksfronten.

"HUNDEN SOM BET"

För några år sedan skrev Jörgen Erlandsson en självbiografisk debattbok, med titeln "Hunden som bet".

Titeln säger en hel del om hans person.

– Mitt liv är lika mycket värt som andras. Jag vill inte bli klapad på huvudet, eller nertryckt. Ingen ska säga "plats" till mig till en gammal jucke.

Lägenheten mitt i centrum ger honom närhet till stans nöjesliv.

– Jag är gärna ute på dans. Tack vare elrullstolen kan jag både dansa och lättare träffa nya människor.

Jörgen gillar att skriva och debattera. På samma sätt som han styr sin permobil, styr han också sin dator.

Skrivandet är också något han vill hinna med mer av någon gång i framtiden. Det vill säga när engagemanget som ordföran-

de lämnats över till någon annan.

Då ska han också resa. Han är nämligen även enormt förtjust i att resa och röra på sig. När han för tolv år sedan fick sin eldrivna rullstol öppnades en ny värld.

– Så resorna till Göteborg är ingen egentlig uppoffring. Jag räknar med att finnas på plats minst en gång i veckan.

DET NYA GIL

Jörgen är alltså nyvald ordförande i GIL:s ideella förening, "Ett Självbestämt Liv" sedan april månad. Han har också en plats i GIL:s ekonomiska förenings styrelse.

Han säger sig ha många tankar och idéer om hur man på bästa sätt ska förvalta medlemmarnas pengar. Men än är det för tidigt att tala om och precisera hur arbetet är tänkt att utvecklas.

– Jag vill samla medlemmarna och ordna inspirationsmöten. Jag tror att många av föreningens cirka 100 medlemmar bär på idéer som vi ska ta tillvara.

Han tänker sig medlemsmöten med konkreta diskussionsämnen om exempelvis tillgänglighet, lagstiftning eller assistensarsättningens utformning.

Jörgen vill förändra och förbättra situationen för alla, genom att arbeta mycket politiskt och förändra samhällssynen.

– Jag tror att många medlemmar vill visa sig utåt genom att utföra aktiva demonstrationer och aktioner. Ingen vill sitta och se otillgängligheten eller hur många blir orättvist behandlade av myndigheter utan att göra något.

För att få kraften till det behövs en gemenskap och vad Jörgen kallar "kamratsupport".

– Jag tror på att försvenska uttrycken "peer counselling" och "peer support". Kamratsupport är något som alla förstår.

VIKTIGA FRÅGOR

Jörgen vill inte nöja sig med delaktighet i samhällslivet.

– Jag vill ha "helaktighet". Vi

är faktiskt hela människor.

Ett annat känt begrepp han har åsikter om är "tillgänglighet".

– I dag handlar tillgängligheten om att vi får vara med, att vi till exempel får komma in genom dörren till en nöjeslokal. Men jag vill att vi ska kunna använda och delta i den verksamhet som bjuds inne i lokalen. Det handlar alltså lika mycket om användbarhet

som tillgänglighet.

Han menar att det befintliga begreppet "universell design" måste få ett genomslag för att alla människor ska kunna använda allt i vår vardag.

Den allra viktigaste frågan för Jörgen handlar dock om att införa en "antidiskrimineringslagstiftning".

– Den grundlagsstiftning som

är på gång ger bara en viljeriktning. Det krävs en rättighetslagstiftning för att det ska få någon effekt, säger Jörgen.

Tiden får utvisa vem som blir biten, av vem och vilka följer det får.

TEXT & BILD

MARIA JANSSON SJÖDIN

Funktionshindrade avvikande i SVT

Personer med funktionshinder får i dag inte mer utrymme i Sveriges television än på 50-talet. Och i de fall som de får vara med framställs de som avvikande och beroende av andras stöd.

Det visar en avhandling av Karin Ljuslinder, mediaforskare vid Umeå universitet.

– De beskrivs i första hand utifrån sina funktionshinder. De är inget annat.

Sveriges television, SVT, har i sitt avtal med staten lovat att ta hänsyn till personer med funktionshinder. Men mellan åren 1956 och 2000 har endast en till två promille av sändningstiden innehållit inslag där funktionshindrade medverkar eller där funktionshinder diskuteras.

ANNORLUNDA

OCH I BEROENDESTÄLLNING

I de fall där personer med funktionshinder förekommer i SVT beskrivs de ofta som annorlunda och i beroendeställning. Det är ovanligt med tv-program som gestaltar funktionshindrade personer som fullvärdiga medborgare. Något som går stick i stäv med utvecklingen i samhället i övrigt.

– Jag ser att de handikappolitiska målen och de honnörsord som representerar målen har för-

ändrats i samhället, från en vårdsyn på 50-talet, till att i dag betrakta personer med funktionshinder som självständiga. Men den förändringen ser jag inte över huvud taget i SVTs innehåll. SVT har snarare stelnat i sitt sätt att beskriva funktionshindrade.

– Ofta framstår funktionshindrade som avvikande, trots att avsikten från journalisterna har varit att lyfta fram att de är som alla andra.

Karin Ljuslinder tar ett exempel.

– Ett inslag handlade om en funktionshindrad kvinna som ville ta körkort. Journalisten frågade henne varför, i syfte att visa att kvinnan behöver körkort för att klara sin vardag. Det inslaget hade man aldrig sänt om det hade handlat om en icke-funktionshindrad person.

– När en journalist ska lyfta fram det normala hos funktionshindrade personer så blir det normalt något sensationellt. Karin Ljuslinder menar att journalister behöver reflektera mer över hur de framställer dessa personer.

MÅNGA OLIKA SÄTT

– Journalister bör gestalta personer med funktionshinder på så många olika sätt som möjligt. Att

inte bara fokusera på funktionshindret. Personer med funktionshinder måste också få vara med som programledare, tävlingsdeltagare eller den som blir intervjuad på gatan. Det är viktigt att de i mycket högre utsträckning får agera i serier och filmer. Det är helt otroligt att så många funktionshindrade rollkaraktärer inte spelas av personer som har funktionshinder. Trots att många har gått på scenskola och har den formella utbildningen.

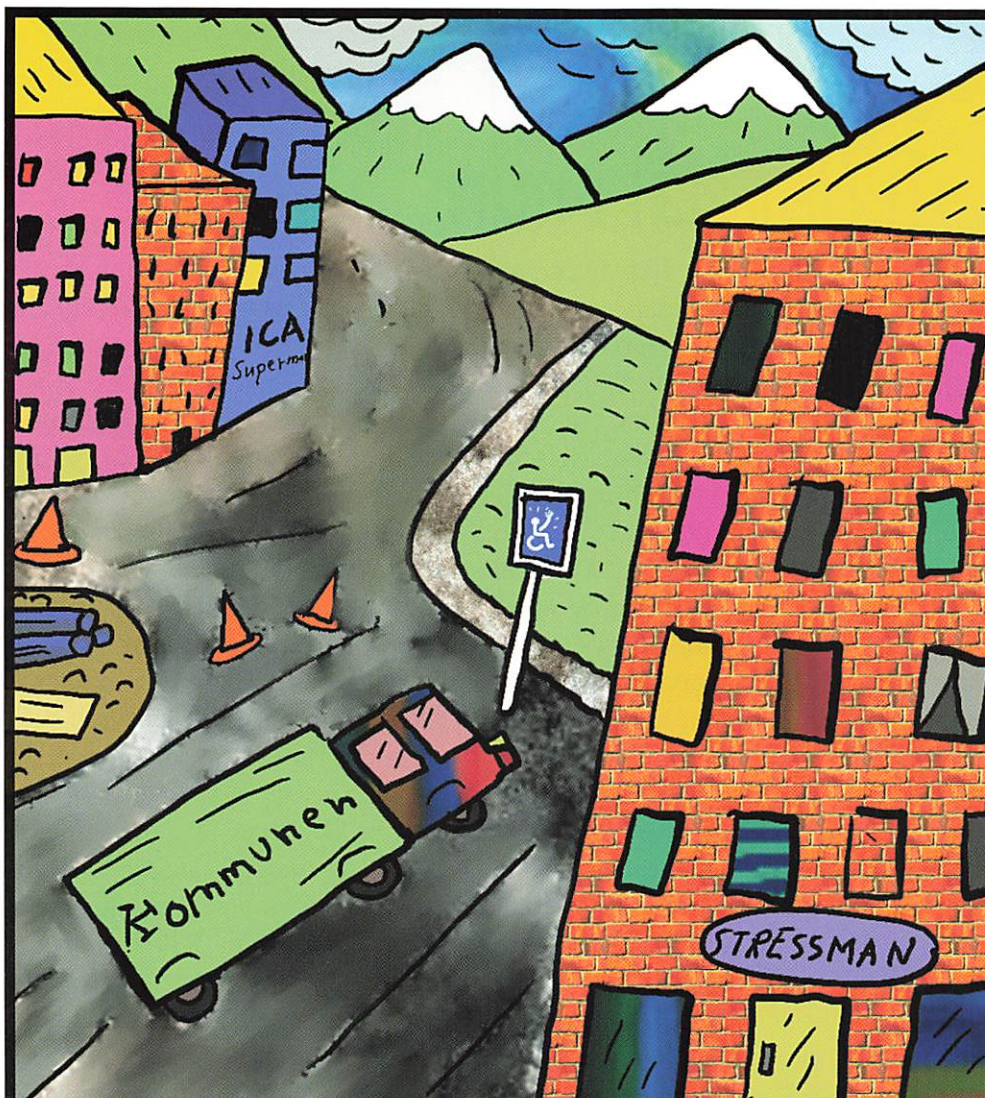
HANDIKAPPRÖRELSEN BIDRAR

Bidrar handikapprollen till bilden av funktionshindrade som svaga och utsatta?

– Det är klart att handikapprollen gör det. Jag tror att det är så här: historiskt har man inom handikapprollen lärt sig att ett bra sätt att få pengar är att spela på icke-funktionshindrades fördomar och föreställningar om utsatthet och förtryck. Då är det klart att man använder det för att fortsätta att få pengar, säger Karin Ljuslinder.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Avhandlingen heter: På nära håll är ingen normal – Handikappdiskurser i Sveriges Television 1956–2000.

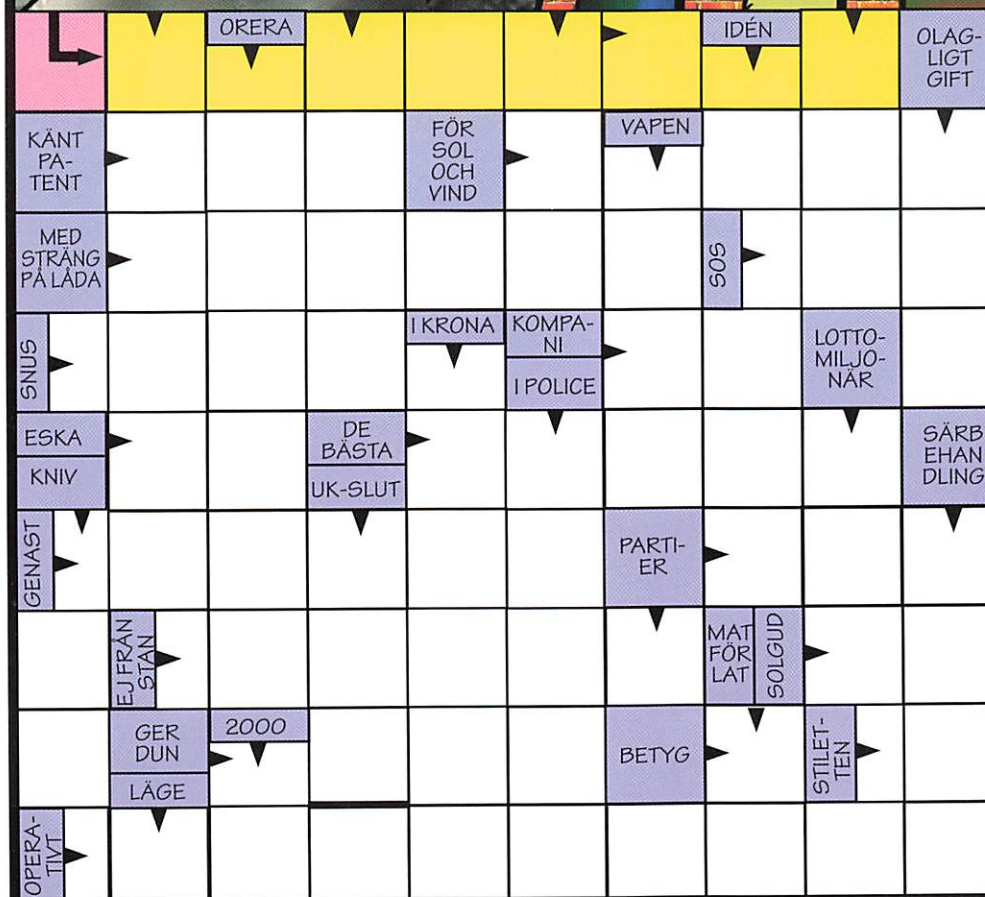


KORSORD NR 2

Vi gratulerar vinnarna till korsordet i det förra numret av STILETTEN. Nyckelordet var ju "ASSISTENT" och vinnarna kan se fram mot två penninglotter på posten.

Det var så att säga premiär i branchen och här kommer korsord nr 2. Vi söker ett beskedligt ord för myndigheters agerande i anknytning till lagstiftningen om personlig assistans.

De 10 först öppnade rätta lösningarna belönas med vardera 2 penninglotter. Lycka till!



Nästa
nummer av
STILETTEN
kommer i sep
2002

Turistmål i nor

När botanikern Olof Rune 1989 började bygga upp en fjällbotanisk trädgård i Hemavan i södra Lappland, sa han till sin fru Maj: Jag vill göra trädgården handikappvänlig, så jag kan vara där när jag är gammal! För ett par år sen fick Olof Rune en stroke, som gjort honom beroende av rullator och berövat honom en stor del av talet. Men tack vare sin framsynthet kan han fortsätta att vistas i och sköta om sin unika skapelse från midsommar till slutet av augusti varje år.

Jag besökte Hemavan under sista veckan i juli i fjol. Till den fjällbotaniska trädgården kom dagligen 50 till 100 besökare i alla åldrar. Men jag såg under hela tiden inte en enda rullstolsburen person. Jag vill därför tipsa STILETTEN:s läsare om denna underbara plats.

På 30 upphöjda odlingsytor presenteras växter inte bara från Skandinavien fjällvärld, utan också från Grönland, Island, Svalbard och Alperna. Trädgården är anlagd runt en ås, horison-

tellt belägen på fjällsluttningen. Den dalvända sidan vetter mot sydväst och är mest belyst och uppvärmd av solen. Där trivs de alpina växterna, som edelweiss, och en blåblommande växt som heter Wulfenia och finns naturligt bara på ett par platser i Österrikes och Albanien berg. På åsens nordöstliga sida frodas de nordliga växterna, som exempelvis den rödlila praktdunörten, Grönlands nationalblomma och släkt med vårt midsommarblomster .

TILLGÄNGLIGHET

Om man vill besöka Fjällbotaniska trädgården och övernatta i Hemavan, hur är det då med handikappanpassningen? En rundringning till Tärnaby turistbyrå, Högfjällshotellet och Hemavans service (som hyr ut hus och lägenheter) samt till SMU-gården (SMU är Svenska Missionsförbundets Ungdom), visade att den senares nya huvudbyggnad är rejält handikappanpassad men bara den i hela Hemavan. Med handikappanpassad menar jag då

främst anpassad för rörelsehindrade och allergiker. På vintern finns skidinstruktörer för rörelsehindrade på plats.

På vandrarhemmet, FBU-gården, bodde jag själv. Ett trevligt ställe, men minimalt rullstolstillgängligt. Man vill nu ändra på detta i samband med en planerad ombyggnad. Simhallen på området är däremot anpassad.

Och hur kommer man till Hemavan om man är rullstolsburen? Ja, inte med Lapplandspilen som drivs av Storumans inlandstrafik och åker upp tre gånger i veckan under säsong. Högre trappsteg och smalare gångar får man leta efter. Till Hemavans flygplats kommer man från Arlanda med Skyway ett par gånger i veckan, likaså under säsong. På flygplatsen uppger personal att rullstolsburna personer i vanlig ordning får hjälp genom lyft. Annars är det bil som gäller.

TEXT & BILD ULLA LOVÉN
FRILANSJOURNALIST

