

Stiletten

TIDNING FÖR INDEPENDENT LIVING I SVERIGE SEDAN 1986

NR 3 2008 | 40:–

IL i
Sverige
25 år!
1983-2008

VÄGEN TILL RÄTTVISA

För 35 år sedan
startade Independent
Living-rörelsen. Hur
långt har vi kommit
sedan dess?



MINNS DU 1984?

SKRUVAD FUNKISHUMOR

Ord från redaktören

STILETTEN AVSLUTAR ÅRET med en återblick på den brokiga historia vi funkisar delar. Att vi idag lever i ett land där vi har möjligheten att bestämma över våra egna liv, vår personliga assistans och vårt boende är mycket tack vare pionjärerna inom Independent Living. Hade det inte varit för arga unga män och kvinnor som på 1960-talet vägrade kuvas och som ifrågasatte omvärldens fördomar, hade du kanske inte kunnat läsa den här tidningen. Utan en tillgänglig kollektivtrafik kan vi inte ta oss till jobbet. Utan personlig assistans och bra hjälpmedel kan vi inte arbeta som alla andra.

Independent Living i Sverige firar 25 år och Stiletten utbringar ett fyrfaldigt leve. I detta nummer bjuder vi bland annat på krigsveteraner, en märklig funkisfilm och en man som upplevde revolutionen.

Trevlig läsning!

Sari Nykvist

INNEHÅLL NR 3/2008



8 Svikna veteraner

Det är lätt för USA:s myndigheter att spendera 4 000 dollar på en bomb som ska fällas i Irak, men att få samma summa till en bra protes till en skadad krigsveteran är nästan omöjligt.



12 Tortyrskadad

Många av de tortyrskadade som kommer till Sverige har fått funktionsnedsättningar av tortyren. Men det verkar inte riktigt som om svenska myndigheter förstått vilken hjälp de behöver.



15 För dyr rättighet

I 14 år har personlig assistans funnits i Sverige. En rättighet för alla som behöver den, var visionen. Men hela tiden har politikerna velat dra ner på kostnaderna.



21 Med glimten i ögat

"Gamla hatar mig". "Hunden åt upp min hörapparat". På brittiska BBC:s sajt Ouch! gör funkisar nyheter om funkisar på ett sätt som få traditionella medier vågar.

PLUS:

3. Vad hände år 1984? 4. Dödshjälp är riskabelt 18. FN-rättigheter ger dig styrka 22. Valfrihetsprojektet med hjälpmedel 24. Film: De vill bli funkisar 26. Insändare: "Stil tar inte striden om LSS" 27. Krönika

Stiletten



REDAKTÖR
Sari Nykvist
sari.nykvist@stil.se



REPORTER
Herman Grafström
herman.grafstrom@stil.se



AD, BILDREDAKTÖR
Anna Harvard
anna@annaharvard.com



REDIGERING
Ragnar Nordqvist
ragnar.nordqvist@gmail.com

Redaktör Sari Nykvist sari.nykvist@stil.se 08-506 221 96
Växel 08-506 221 50 **Adress** Stils kontor, Arenavägen 63, 7 tr. 121 77 Johanneshov info@stil.se **Tillförordnad ansvarig utgivare** Björn Thoren nalle@bjornthoren.se
Stiletten på webben www.stiletten.se **Antal utgåvor** 6 nummer/år **Format** papper, webb och cd-skiva **Prenumerationer** 200/år för privatpersoner. 300 kronor/år för företag och institutioner. Betala till bankgiro: 297-4947. Skriv ditt namn, adress och "Stiletten". **Omslagsbild** IstockPhoto

I detta nummer medverkar också Susanne Berg susannes.jobb@bredband.net Kenneth Westberg kenneth.westberg@telia.com Finn Hellman finn.hellman@gmail.com Kristoffer Dahl kristofferdahl@hotmail.com Bengt Elmén mail@bengtelmén.com Sture Jonasson sture.jonasson@telia.com Korrektur: Birgitta och Gun Ståhlberg

INDEPENDENT LIVING ÄR EN FILOSOFI OCH EN INTERNATIONELL MEDBORGARRÄTTSRÖRELSE AV MÄNNISKOR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING SOM ARBETAR FÖR SJÄLVBESTÄMMANDE, LIKA VILLKOR OCH SJÄLVRESPEKT. STILETTEN DRIVS AV NÅGRA AV IL-RÖRELSENS SVENSKA GRENNAR: ASSISTANSANORDNARNA STIL (STIFTARNA AV INDEPENDENT LIVING I SVERIGE), WWW.STIL.SE, GIL (GÖTEBORGSKOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING), WWW.GIL.SE OCH HIL (KOOPERATIVET HELSINGBORG INDEPENDENT LIVING, WWW.HIL.SE)

1984

DET VAR ETT ÅR då Ingemar Stenmark dominerade skidbacken och Ingmar Bergmans film *Fanny och Alexander* tog hem fyra Oscar. Det fanns två TV-kanaler och arbetslösheten var mindre. Och det fanns ännu ingen personlig assistans.

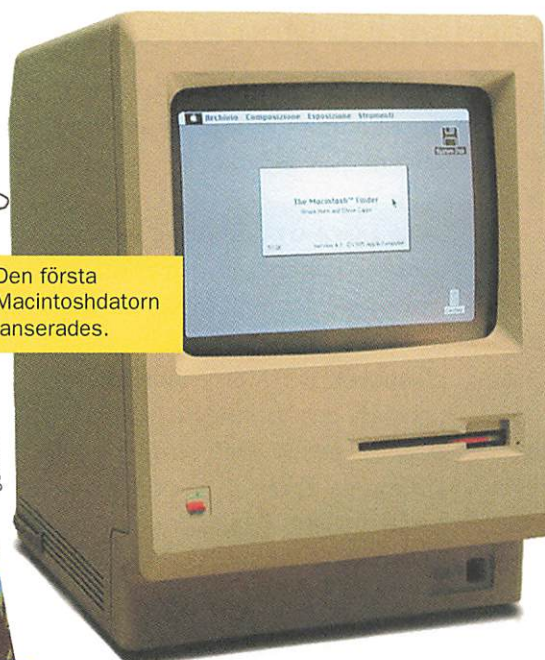
Men 1984 inledde föreningen Stil sitt arbete och utmanade den traditionella hemtjänsten. I det här numret av Stiletten försöker vi se vad som hänt de senaste 25 åren.



Paul Stanley från Kiss var snyggast enligt Okej.



Ghostbusters gjorde succé på biograferna.



Den första Macintoshdatorn lanserades.



Freestylens började säljas i Sverige.



1984 var en av nyheterna jordnötsglassen Be-Bop.



Bröderna Herreys vann melodifestivalen med Diggiloo diggiley.



8 september 1984 sändes Trackslistan för första gången. Etta var Alphaville med *Sounds Like a Melody*.



FOTO: ISTOCK PHOTO

Dödshjälp hotar oss

Staten utreder aktiv dödshjälp. Men en sådan reform är riskabel.

FRÅGOR KRING LIVET SLUT har tilldragit sig stor uppmärksamhet under senare tid. Både i Sverige och internationellt diskuteras företeelser som att människor väljer att resa till Schweiz för att få dödshjälp, att aktiv dödshjälp är tillåtet i Nederländerna och att läkarassisterat självmord är tillåten i delstaten Oregon.

Så inleder Statens medicinska råd, SMER sin promemoria som de överlämnade i november till regeringen, med namnet "Avgöranden i livets slutskede".

Heléna Karnström, medarbetare på Stil känner oro varje gång frågor om dödshjälp diskuteras.

– Jag har egen erfarenhet av att en narkosläkare, vid en ryggoperation som jag gjorde, ifrågasatte om det verkligen var värt att betala en så dyr operation för en sådan som mig. Jag känner att hela samhällsklimatet verkar ifrågasätta om det är värt leva om man har en funktionsnedsättning. Det finns ett ekonomiskt tänkande bakom

det här. Det handlar inte om att minska lidande, anser jag, säger Heléna Karnström.

SMER ANSER ATT patienten bör ha ett utökat inflytande över utformningen av den palliativa vården, det vill säga vården vid livets slutskede, och större möjligheter att själv bestämma om och när palliativ sedering, smärtlindring, ska tillämpas. Rådet vill också att regeringen ska titta närmare på om man kan få läkarhjälp vid förskriv-

som innebär mycket svåra smärtor, säger Daniel Tarschys, ordförande SMER.

– Det är frågan om vi ska respektera människans fria vilja att avsluta sitt liv. Om en patient skulle uttrycka en sådan önskan måste frågan utredas mycket noggrant. Om man efter noggrant



FOTO: MIKAEL LUNDGREN

övervägande kommer fram till att ett avslutande är det bästa då är det okej, tycker jag. Man kan inte bara vifta bort

en persons önskan, säger Daniel Tarschys.

Om dödshjälp tillåts i Sverige finns det en risk att anhöriga eller sjukvården pressar oss till att avsluta våra liv.

Sari Nykvist

”Det skulle bara beröra små grupper med obotbara sjukdomar”

ning av läkemedel vid ett självalt livsslut och om det är möjligt att erbjuda aktiv läkarhjälp vid självalt livslut.

– Aktiv läkarhjälp vid självalt livsslut skulle bara beröra små grupper med obotliga sjukdomar

Ny mall för bedömningar

Vetenskapligt instrument ska mäta grundläggande och personliga behov.

REGERINGEN HAR BESTÄLLT ett vetenskapligt instrument som ska visa hur mycket personlig assistans man ska ha rätt till och hur lång tid insatserna ska få ta. Lennart Jansson är projektledare på IMS, Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, som ska ta fram instrumentet tillsammans med socialstyrelsen och försäkringskassan.

– Ett bra bedömningsinstrument ska fånga in personens funktionsnivå, hur han eller hon klarar av en viss aktivitet på egen hand, det vill säga utan hjälp, och sedan kunna identifiera personens behov av hjälp för att kunna utföra aktiviteter, säger Lennart Jansson.

I MARS 2011 SKA instrumentet vara klart att använda och det ska ha sin utgångspunkt i WHO:s klas-

sifikation av funktionshindertillstånd, ICF.

– Det finns över hela världen med definierade begrepp som kan användas på alla. Alla mänskliga behov finns där, exempelvis om du behöver hjälp att klä på dig så är det en aktivitet som beskrivs.

ENLIGT LENNART JANSSON finns det ingen motsättning i att göra en individuell bedömning med ett generellt instrument. Det ska inte bara vara instrumentet som avgör om man ska få stöd eller inte, det är en av flera delar som handläggaren har som beslutsunderlag. Läkrintyg och arbetsterapeututredningar är andra faktorer som ska påverka beslutet.

Om passiv tid läggs till eller inte är enligt Lennart Jansson den skillnad som finns idag mellan

lokala försäkringskassor. Det finns inget gemensamt instrument och han anser att det är ett problem att bedömningen blir olika i olika delar av landet.

Idag skiljer det sig i landet beroende på om man bara räknar med aktiv tid i form av minuter för varje aktivitet eller om man tar med passiv tid mellan aktiviteterna, säger han.

Hur man ska hantera det faktum att olika aktiviteter kan ta olika lång tid, exempelvis om man är hemma eller i sommarstugan, har Lennart Jansson inte tagit ställning till ännu. Att det inte går att anställa någon som kommer tio och sju minuter i taget ser han som ett annat problem.

Kenneth Westberg

Läs hela Kenneth Westbergs intervju med Lennart Jansson på www.assistanskoll.se

BBC i Wales rekryterar funkisar

Reportrarna ska matcha tittarnas mångfald.

BBC:S REGIONALKONTOR i Wales satsar på mångfald. I ett försök att bättre representera tevetittarnas bakgrund fokuserar nu nyhetsredaktionen särskilt på att hitta journalister från etniska minoritetsgrupper och journalister med funktionsnedsättningar.

Satsningen är en del av ett pilotprojekt utvecklat av BBC:s journalistiska skola tillsammans med erfarna journalister från olika ämnesområden. Syftet är att skapa en talangpool av kandidater

som snabbt kan börja jobba inom koncernen. Pilotprojektet söker kandidater med erfarenhet av nyhetsjournalism.

Såväl support som mentorskap kommer att ges till de som antas i poolen. Förutom BBC Wales deltar redaktionerna i Yorkshire, East Midlands och London.

DETTA ÄR BARA EN av företagets verksamheter för att stärka tillgången på duktiga nyhetsjournalister och garantera sändningar från ett

mångfaldsperspektiv. För goda skribenter, som ännu inte arbetat med nyhetsjournalistik, har företaget ett ettårigt traineeprogram.

BÅDA VERKSAMHETERNA har som målsättning att attrahera sökande med bakgrunder som matchar tittarnas i mångfald. Utöver detta gör nu BBC Wales en extra satsning för att finna lämpliga kandidater med erfarenhet av bland annat funktionsnedsättning.

Susanne Berg

TEMA: VÄGEN TILL RÄTTVISA



HUR LÅNGT HAR VI KOMMIT?

1975 slutade Vietnamkriget och tusentals krigsskadade amerikaner kom hem. Under 1970-talet växte sig Independent Living-rörelsen stark i USA, målet var lika livsvillkor för alla oavsett funktionshinder. 1983 kom rörelsen till Sverige. Vad har hänt sedan dess?



En miljon krigsskadade

Veteranerna från USA:s alla krig har fått igenom lagar som förbättrar situationen för funktionshindrade.

PRATAR MAN OM AMERIKANSKA krigsveteraner är det lätt att tänka på vietnamkriget. Filmer som Född fjärde juli och Forrest Gump har gjort vietnamveteranen till en välkänd figur i populärkulturen. Men USA har varit inblandat i många krig under de senaste hundra åren och alla krig skördar offer. Historien visar att de som strider i krig och återvänder hem ofta står inför nya strider på hemmaplan.

Under 1900-talet passerade knappt ett årtionde utan att USA var inblandat i en större väpnad konflikt. Krigsoffren bland den amerikanska befolkningen under de senaste hundra åren räknas i hundratusental. Stridande soldater riskerar, utöver att dödas på slagfältet, även att få fysiska och psykiska funktionsnedsättningar.

DAV STÅR FÖR DISABLED AMERICAN VETERANS, amerikanska krigsveteraner med funktionsnedsättningar, och är en rikstäckande organisation som har verkat sedan 1920. Målsättningen har alltid varit att skapa bättre ekonomiska och levnadsmässiga förutsättningar för de som återvänder från krig med funktionsnedsättningar.

Organisationen föddes efter första världskriget då 204 000 amerikanska soldater skadades. I slutet av 1910-talet var ekonomin i gungning och fördomar mot personer med funktionsnedsättningar var utbredda. Många veteraner hamnade på gatan och tillbringade dagarna med att tigga småpengar. Tre år efter krigsslutet fanns fortfarande ingen plan från regeringen för

behandling av skadade veteraner. Genom välgörenhetsevenemang och insamlingar skaffade sig DAV de ekonomiska förutsättningarna för att kunna utöva påverkan på de styrande politikerna. Långsamt förbättrades förutsättningarna för krigsveteranerna. Men det ekonomiska läget i samhället förvärrades, landet gick in i en depression och samhällets besparingar drab-

”Det är lätt att betala 4 000 dollar för en bomb, men att betala samma summa för en modern benprotes är omöjligt.”

bade veteranerna hårt.

Under andra världskriget skadades 671 000 amerikanska soldater. Det var landets dittills mest kostsamma krig och i början av 1950-talet var 20 miljoner amerikaner, ungefär 12 procent av befolkningen, krigsveteraner. Alla dessa hade inte funktionsnedsättningar, men alltför stödde DAV och organisationen utövade påtryckningar på det styrande systemet. Mellan 1943 och 1953 instiftade kongressen 500 lagar som påverkade krigsveteranernas förmåner och stöd.

Vietnamkriget var ett impopulärt krig bland den amerikanska befolkningen och kanske påverkade det

Krig**Första världskriget 1914–1918**

































204 000
Andra världskriget 1939–1945

































671 000
Koreakriget 1950–1953

































103 000
**Vietnamkriget 1959–1975**

































153 000
Gulfkriget 1991

































160 000
Irakkriget 2003

































30 000
Lagar som infördes efter kriget

1918–1920 "Smith-Sears Veterans' Rehabilitation Act" och "Smith-Fess Act". Lagarna gav först krigsveteraner och sedan även icke-veteraner med funktionsnedsättningar med bland annat arbetsträning och stöd på arbetsplatsen.

1943–1953 Den amerikanska kongressen instiftade 500 lagar som påverkade krigsveteranernas förmåner och stöd.

1956 Kom ett tillägg till socialförsäkringssystemet som medgav viss ekonomisk ersättning för personer som förhindrades att arbeta på grund av fysiska eller psykologiska funktionsnedsättningar.

1972 Det första centret för Independent Living grundades av funktionshindrade aktivister.

1990 ADA, Americans with Disabilities Act, gav civilrättsliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

Källa: www.dav.org, www.cnn.com, University of Arizona

förutsättningarna för 153 000 soldater som återvändande skadade. De fick helt enkelt inte samma stöd som de som återvänt efter andra världskriget. Nya krig innebar nya vapen och skadorna som soldater ådrog sig var inte längre bara bortsprängda armar och ben. De kemiska vapen som användes under Vietnamkriget gav diffusa symptom som inte alltid gick att härleda.

MARILYN GOLDEN ARBETAR PÅ Disability Rights Education and Defense Fund, en tankesmedja som var med och påverkade utformningen av ADA, Americans with Disabilities Act. ADA är en antidiskrimineringslag från 1990 som enkelt uttryckt förbjuder diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Marilyn Golden menar att vietnamveteranerna var mer politiskt aktiva än irakveteranerna är idag.

Men hon säger samtidigt att krigsveteranernas kamp för rättvisa är en annan än för funktionsnedsatta i stort. Det handlar snarast om kontakten med VA, United States Department of Veterans Affairs, det statliga verk som ansvarar för att krigsveteraners ekonomiska ersättning och sjukvård. Och hon har svårt att se någon direkt koppling mellan krigsveteranerna och handikapprörelsen i stort.

– Jag vet att människor i handikapporganisatio-

nerna har kontakt med dem, men de verkar inte ha mycket att göra med rättigheter för funktionsnedsatta i stort. Det fanns veteraner bland de som skapade Independent Living-rörelsen, men de var verkligen inte i majoritet. ADA som kom till under 1990-talet hade väldigt lite att göra med veteraner från Gulfkriget, jag har svårt att se någon koppling alls. Det handlade snarare om att vi letade upp dem. Vi ville ha vittnen från olika situationer, bland annat veteraner, säger Marilyn Golden.

Det pågående kriget i Irak innebär att antalet veteraner med funktionsnedsättningar ständigt ökar. Förbättrade skydd och rustningar för soldaterna räddar liv, men armar, ben och huvuden är fortfarande exponerade. Man räknar med att ungefär 30 000 amerikanska soldater hittills har skadats i Irak. Jesse Brown, chef för DAV i Washington under Gulfkriget i början på 1990-talet, formulerade en fråga om moralen hos ledamöter i den amerikanska kongressen:

"Det var lätt att spendera 4 000 dollar på en bomb som släpptes på Irak. En motsvarande summa skulle kunna förse en funktionshindrad krigsveteran med en modern benprotes. Men de flesta veteranerna bär inte moderna proteser, för till det finns inga ekonomiska resurser."

Herman Grafström

FN ger dig styrka

I år antog FN en konvention för funktionshindrade. Där ingår en prövningsinstans, som du kan använda om din handläggare krånglar.

SVERIGE HAR SKRIVIT PÅ Förenta nationernas konvention om mänskliga rättigheter och funktionsnedsättning. För att den ska börja gälla krävs att den ratificeras, dvs skrivs under en gång till av regeringen, vilket är planerat till någon gång i november, december i år.

– I och med att Sverige har godkänt konventionen blir det svårare att bortse från diskriminering mot personer med funktionsnedsättning, säger Kicki Nordström, ombudsman på Synskadades riksförbund.

Redan på 1980-talet tog Sverige tillsammans med Italien upp tanken på att ta fram en konvention om mänskliga rättigheter och funktionsnedsättning i Förenta nationerna. Detta gjordes genom något som hette "World program of action".

Förslaget mottogs med svalt intresse från de andra medlemsländerna.

”Om man blir diskriminerad är det bra att i ett möte med sin bistånds-handläggare hänvisa till FN-konventionen”

– Man ansåg bland annat att den allmänna förklaringen om mänskliga rättigheter och andra redan befintliga konventioner borde räcka. En annan orsak till att det dröjt så många år är att man helt enkelt tyckte att det skulle bli för dyrt, säger Kicki Nordström.

I KONVENTIONEN LIGGER TYNGDPUNKTEN på principen om icke diskriminering och på tillgänglighet. Det är en internationell lag där den funktionshindrade är i centrum och den täcker fler områden än vad andra lagar gör. Därför är den starkare.

Konventionen innebär också att den enskilde kan gå längre för att få rätt. Skulle det svenska rättssystemet inte gilla en klagan så kan man klaga till kommittén för personer med funktionsnedsättnings rättigheter inom Förenta nationerna. Den kommittén har till uppgift att se till att länder som har skrivit på konventionen följer den.

Till kommittén för personer med funktionsnedsättnings rättigheter ska varje land som undertecknat konventionen rapportera, vartannat år, hur man följer den.

– I konventionen uppmanas också organisationer att lämna så kallade skuggrapporter det vill säga alternativa rapporter till den som regeringarna lämnar. En sådan skuggrapport kan ju ha en väldig tyngd om hela handikapprörelsen enas om att skriva en gemensam skuggrapport, säger Kicki Nordström.



Kicki Nordström

Handikapprörelsen borde samarbeta mer och ha konventionen som en gemensam politisk plattform.

– Till exempel skulle vi kunna ha juristbyråer som ger rådgivning åt personer med funktionsnedsättning när de blivit diskriminerade, säger Kicki Nordström.

ETT ANNAT PROBLEM som finns med konventionen i dag är att för få känner till den.

– Vi måste utbilda våra gräsrotter om konventionen och om hur de kan använda den, säger Kicki Nordström.

I ett försök att upplysa om konventionen har bland annat Handikappförbundens samarbetsorgan, Synskadades riksförbund och Forum kvinnor och handikapp ett projekt tillsammans, där man i studiecirkelform ska utbilda sina medlemmar om den.



FOTO: ISTOCK PHOTO MONTAGE: ANNA HARVARD

FN-konventionen ger dig muskler. Bra att ha när du träffar din biståndshandläggare.

–Alla organisationer borde avsätta både tid och pengar för att sprida kunskap om att konventionen finns, säger Kicki Nordström.

Om man blir diskriminerad är det bra att komma ihåg att de stater som skrivit på konventionen om mänskliga rättigheter och funktionsnedsättning erkänner "att alla människor är lika inför och enligt lagen och utan någon diskriminering berättigade till lika skydd och lika förmåner enligt lagen".

Vidare säger den att: "Konventionsstaterna ska förbjuda all diskriminering på grund av funktionshinder och garantera personer med funktionshinder lika och effektivt rättsligt skydd mot diskriminering på alla grunder."

FÖR ATT NÄMNA några ord om tillgänglighet från konventionen står där bland annat att: "För att göra det

möjligt för personer med funktionshinder att leva oberoende och att fullt ut delta på alla livets områden, ska konventionsstaterna vidta ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionshinder får tillgång på samma villkor som andra till den fysiska miljön, till transporter, till information och kommunikation, innefattande informations- och kommunikationsteknik (IT) och system samt till andra anläggningar och tjänster som är tillgängliga för eller erbjuds allmänheten både i städerna och på landsbygden".

Konventionen fastslår våra rättigheter och är bra att ha till hands när man blir diskriminerad.

– Om man blir diskriminerad så är det bra att i ett möte med till exempel sin biståndshandläggare hänvisa till den, säger Kicki Nordström.

Sari Nykvist



ILLUSTRATION: ANNA HARVARD

Torterad i Sverige

Många som utsatts för tortyr får funktionshinder. Men myndigheterna verkar omedvetna om detta och nekar tortyroffren personlig assistans.

I DAG FINNS DET tiotusentals människor i Sverige som har blivit utsatta för tortyr.

– Vi stirrar världens ondska i vitögat, säger Rigmor Gillberg, verksamhetschef på Röda Korsets center för torterade flyktingar.

Till hennes ljusa mottagningsrum, på Södermalm i Stockholm, kommer människor för att berätta om färdens saker som de har varit med om.

– Tortyr handlar om att bryta ner människor, säger Rigmor Gillberg.

CENTRET STARTADE 1985, som ett samarbetsprojekt mellan bland annat Röda Korset och Stockholms läns

landsting. Hit kommer människor som har blivit torterade, har uppehållstillstånd och som är bosatta i Stockholms län.

– Människor som torterats förlorar sin tillit, något som tar lång tid att bygga upp. Tillit är a och o, utan tillit kan vi inte göra något, säger Rigmor Gillberg.

Innan centret startade slussades patienter från den ena läkaren till den andra och sällan valde man att berätta sin historia.

Tortyr kan leda till olika skador som kan orsaka funktionsnedsättningar. Till exempel skadade trumhinnor vid slag mot öronen, blindhet och neurologiska skador orsakade av slag. Tortyr kan ses som en kronisk sjuk-

dom som går i skov. Många kan leva ett välfungerande liv, men sedan händer något som till exempel en skilsmässa eller att man förlorar arbetet och plötsligt är livskrisen ett faktum. Flashbacks är vanligt.

–Det kan räcka med att någon som har utsatts för tortyr känner doften av samma rakvatten som torteraren hade för att man ska bli påmind och må dåligt, säger Rigmor Gillberg.

Rigmor Gillberg har jobbat i 18 år på Röda Korsets center för torterade.

–Det som driver mig är att jag är känslig för att människor kränks och alla fantastiska möten med människor som kommer hit, säger Rigmor Gillberg.

När hon läste till socionom trodde hon aldrig att hon skulle börja arbeta med människor som har blivit utsatta för tortyr.

–Första gången jag verkligen insåg vad tortyr handlar om var när jag såg filmen "Midnight express", säger Rigmor Gillberg.

Filmen är baserad på en sann historia och handlar om en ung kille som försöker smuggla hasch från Turkiet, men som åker fast. Han hamnar i fängelse där han sedan torteras.

–När jag såg den ställde jag mig upp i biografen och sa "så där får man inte göra!".

Min man, som var med mig, blev förskräckt och försökte lugna mig, säger Rigmor Gillberg.

PÅ CENTRET ÄR MÅNGA professioner representerade. Till exempel allmänläkare, psykologer, socionomer och arbetsmarknadskonsulenter.

”Våra patienter berättar att de inte blir tagna på allvar av socialtjänsten”

Rehabiliteringens vida målsättning är att minska lidandet efter tortyr genom behandling av de fysiska och psykiska skadorna och att ge den torterade och hans/hennes familj en möjlighet att leva ett normalt liv både fysiskt, psykiskt och socialt.

Kan man bli återställd efter tortyr?

–Vi kan inte ta bort det som man har varit med om, bara försöka minska lidandet hos våra patienter, säger Rigmor Gillberg.



FOTO: RAGNAR NORDQVIST

–Jag är känslig för att människor kränks, säger Rigmor Gillberg, terapeut på Röda korsets centrum för tortyrskadade.

En hel del andra problem uppstår när man lever i exil. Arbetslösheten är ett. Ett annat är när samhället sätter käppar i hjulet.

–Till exempel så får inte en av våra patienter, som har fått en funktionsnedsättning efter tortyr, den personliga assistans han skulle behöva för att klara sitt liv. Det finns sju kilo papper med läkarintyg och överklaganden, men de som beslutar anser inte att vår patient behöver någon assistans.

–Häromdagen hade vi socialutskottet på besök hos oss och efter det började det hända saker, men frågan utreds ännu, säger Rigmor Gillberg.

Det här utmärker tortyr

Utmärkande för tortyr är att den utövas avsiktligt och har offentlig sanktion, det vill säga att den utövas av eller på tillskyndan av offentlig tjänsteman. Ytterst handlar tortyr ofta om makt och politik: att skrämja befolkningen till tystnad, att bryta viljan inte bara hos den drabbade personen utan hos den politiska oppositionen som helhet. Tortyr är ett instrument med vilket förtryck av olikvärdighet, politiska oppositionella och inte sällan etniska och religiösa minoriteter upprätthålls.

Källa: www.redcross.se/rkcstockholm



Ett vardagligt föremål kan ge flashbacks från tortyr.

SAMHÄLLETs ATTITYDER försvårar rehabiliteringen.

–Våra patienter berättar att de inte blir tagna på allvar av till exempel polis och socialtjänst, att de helt plötsligt blir bemötta som b-människor, säger Rigmor Gillberg.

Samhällsklimatet har hårdnat sedan 80-talet, tycker hon.

–Jag tycker mig se en ökad rasism i samhället. Patienter som berättar om hur kassörskan i affären är misstänksam och tittar extra noga i just deras kundvagn. Dessutom tycker jag att media bidrar till att förstärka sådana fördomar och generaliseringar, som till exempel att alla muslimska män slår sina kvinnor. Det stämmer inte, säger Rigmor Gillberg.

Bilden av Sverige utomlands har ändrats jämfört med förr. Då fanns en bild av Sverige som ett land med bra värderingar. Man visste vad Olof Palme stod för.

–De som kom på 90-talet blev snabbt besvikna. Sverige var inte längre det land som det hade varit, säger Rigmor Gillberg.

ÄVEN PÅ CENTRET har man känt av det hårdare klimatet. Centret ska ta emot 200 patienter per år och varje patient får igenomsnitt 19 behandlingstimmar per år.

–När vi startade var patientantalet mindre och behandlingen fick ta den tid som den behövde, säger Rigmor Gillberg.

Mycket av hennes arbete går ut på att jaga pengar till verksamheten.

–Det är slitsamt att hela tiden behöva kämpa så mycket med att få ekonomin att gå runt. I egna utredningar har vi konstaterat att det spar pengar åt samhället när man kan ge en kontinuerlig vård som vi kan ge här, säger Rigmor Gillberg.

Inför framtiden hoppas Rigmor Gillberg att hon får se lite mer av civilduglighet hos var och en av oss.

–Var helst man är och om man hör dumma nedsättande kommentarer om andra så måste man våga visa var man står och säga att man inte håller med. Vi behöver varandra, säger Rigmor Gillberg.

Sari Nykvist

Röda Korset hjälpte Mohammed

Mohammed är 28 år och född i Mellanöstern. Som 22-åring var han gerillasoldat. Tillsammans med sin äldre bror befann han sig i bergen när de fick veta att deras mor, far och fyra syskon hade fängslats. De fick också reda på att deras familj skulle avrättas om de inte gav sig frivilligt. Eftersom de inte hade något val begav de sig till fängelset där familjen fanns. Där blev även de fängslade.

Mohammed skildes ifrån sin bror och placerades i isoleringscell. Denna cell var så liten att han bara kunde sitta med böjda ben.

Efter tre veckor fördes han till förhörssrummet där de uppmanade honom att berätta allt.

Han vägrade och torterades tills han svimmade.

När han återfick medvetandet hade de hämtat hans mamma, som de torterade i hans åsyn. Under tiden hängde han i taket och elektricitet skickades genom hans kropp.

I tre dagar fick han vara ifred innan det var dags igen.

Än en gång hängde de upp honom i taket och torterade honom. De piskade honom samtidigt som de skickade elektricitet genom kroppen.

Denna gång tvingades pappan se på när sonen torterades. Sammanlagt satt han 1,5 år i fängelse.

Under den tiden avrättades sex av hans kamrater. Tre hängdes, två blev skjutna och en dog under tortyren.

Efter fängelsetiden blev han tvångsuttagen att tillsammans med andra fångar delta som soldater i ett krig.

Han flydde från detta krig och kom till Sverige.

Källa: Röda Korsets center för torterade flyktingar, verksamhetsbroschyr.

Många flyktingar tortyrskadade

30 procent av flyktingarna som kommer till Sverige har blivit utsatta för tortyr.

Röda Korsets center för torterade i Stockholm har patienter från 38 olika länder i världen, främst från Mellanöstern.

Rättigheten som blev för dyr

Sedan personlig assistans infördes 1 januari 1994 har två statliga utredningar tillsatts för att begränsa kostnaden för assistanstimmarna. En rad lagändringar har gjorts med avsikten att minska assistansens omfattning.



*På nästa sida:
Läs om Erlings
väg från hemtjänst
till personlig
assistans*

Revolutionen

Erling Fredrikssons berättelse om hur hemtjänst och föräldrainsatser blev personlig assistans.

HUR HAR VILLKOREN för funktionshindrade förändrats under de senaste 30 åren? Jag bestämde mig för att tala med den person och vän som introducerade mig till personlig assistans redan innan den fanns. När jag gjorde vapenfri tjänst 1990 fick jag möjlighet att hjälpa konstnären Erling Fredriksson under hans resor och när han var på skyttetävlingar och har sedan dess till och från varit hans assistent.

Idag undrar jag hur han ser på de förändringar som skett sedan assistansen kom. Jag träffar Erling Fredriksson hemma i köket i hans hus på Öland, intill alvaret med havet inom synhåll och hans katt Smulan strykande om benet. Han berättar om den förändring som skedde för 14 år sedan.

– Innan dess hjälpte mina föräldrar mig, och tre år innan LSS kom fick jag kommunal hemtjänst tre timmar varje morgon.

Vad fick dina föräldrar i ersättning när de hjälpte dig?

– Från någon gång på sjuttioalet fick de ett vårdbidrag, vilket var en symbolisk summa per månad, men det täckte inte mycket av det arbete de gjorde.

”**De anhöriga var en enorm mängd gratis arbetskraft**”

VID SIDAN OM detta fanns dock en långvårdsklinik i Kalmar där klinikchefen hade hand om vapenfria tjänstepliktiga, VTP-are, som gjorde värnplikt. Via honom fick Erling Fredriksson ibland hjälp av VTP-killar som tjänstgjorde på resor han gjorde, men även när han började studera på folkhögskolan i Oskarshamn 1973.

– De bytte av varandra när jag var där. I praktiken fungerade det som assistansen idag.

Han studerade också en period på Stockholms universitet och fick då som student hjälp av personal från Stockholms studenter centralorganisation SSCO.

– Så visst fanns det ett liv även före assistansen, men

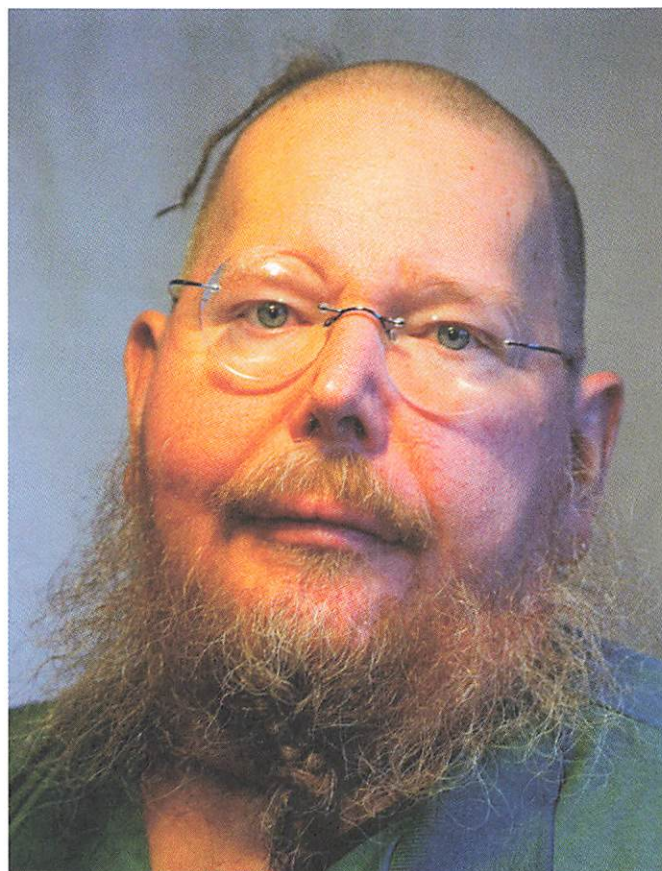


FOTO: JOHAN MYHRER

När Erling Fredriksson var ung fick han förlita sig på föräldrar och andra anhörigas hjälp. Den personliga assistansen kändes som en stor befrielse.

man fick kämpa, skaffa sig kontakter och hela tiden hålla sig framme och mina föräldrar fick hela tiden dra det tyngsta lasset.

NÄR ERLING FREDRIKSSON väl fick personlig assistans var det en enorm befrielse. Han väntade inte heller tills lagen trädde i kraft den 1 januari 1994. Ett år innan hade han fått veta att assistansreformen var på gång, och skaffade sig en lägenhet inför det.

– På hösten 1993 var jag förkyld och dålig, mina föräldrar var helt slutkörda. Då beslöt jag att ansöka om hjälp från kommunen för att kunna flytta in i min lägenhet.

Kommunen avslog och erbjöd hemtjänst en eller två dagar i veckan som de menade att han skulle kunna vara i lägenheten. Erling Fredriksson överklagade beslutet med hjälp av Stefan Käll på NHR, Neurologiskt Handikappades Riksförbund.

– Jag fick rätt och kommunen tvingades redan i november 1993 att gå in med assistans, 20 timmar per dygn och 4 timmar jour på natten vilket jag har än idag.

I början var Erling Fredriksson rädd för vad som skulle hända med assistansen när han blev äldre, rätare sagt vid 65 års ålder.

– Ja, jag var rädd, men hade väl lite strutsmentalitet, stoppade huvudet i sanden och förträngde framtiden. Men 2001 kom tack och lov lagen om att man får behålla assistansen efter 65.

Erling Fredriksson hade dock en vän som fick dygnetruntassistans 1994 efter att ha bott på institution och senare flyttat till en lägenhet med hemtjänst. Han var då 63 år. Han hann ha insatsen i drygt ett år innan den togs bort och ersattes med hemtjänst igen. Hans vän tog det mycket hårt.

– Efteråt sade han till mig, ”Erling om jag vetat hur bra assistansen var, hade jag aldrig tagit emot den, för det man inte vet om saknar man inte” Det blev en enorm chock för honom när han miste assistansen och han dog också strax efter det.

ATT SAMHÄLLET MISSBEDÖMDE antalet assistanstimmar genom att utgå från det stöd som kommunerna gav tycker Erling Fredriksson är häpnadsväckande. Kommunerna gav ingen riktig hjälp menar han.

– De anhöriga var en enorm mängd gratis arbetskraft och innan mina föräldrar hade vårdbidrag fanns ingen ersättning alls.

Förstod man på vilken nivå personer med en funktionsnedsättning kan leva?

– Nej, och det gör man enligt min mening fortfarande inte. Hur många står inte utanför arbetsmarknaden idag? Det finns inte heller medel för omkostnader till assistenter som det borde göra. Säg att jag har möjlighet ekonomiskt att resa under två månader, då borde jag kunna göra det, säger Erling Fredriksson som menar att det är kolossalt viktigt att kunna spara medel

”Om man upptäcker ett läkemedel som botar cancer skulle samhället då säga nej om det blir för stor kostnadsökning?”

utifrån assistansersättningen. Att begränsa den tiden till sex månader som det blev lag på i somras håller inte, menar han.

Han ser assistansen som en mänsklig rättighet som ger honom möjlighet att på lika villkor få leva som andra i samhället, bilda familj och arbeta.

– Vissa saker måste få kosta, om kostnaden anses vara för hög får man prioritera. Om vi gör en jämförelse med att man upptäcker ett läkemedel som botar cancer, skulle samhället då säga nej om det blir för stor kostnadsökning?

LSS-lagens krokiga väg sedan 1994

Ökningen av antalet assistansberättigade och det genomsnittliga antalet timmar per assistansberättigad resulterade i tillsättningen av Assistansutredningen 1995 och Assistanskommittén (senare LSS-kommittén) 2004. Båda utredningarna ledde till lagändringar.

1 januari 1994

LSS, Lagen om särskilt stöd till vissa funktionshindrade träder i kraft. Personlig assistans beskrivs som en pluslag till Socialtjänstlagen som ger trygghet till funktionshindrade med stora behov. Assistans definieras som ett personligt utformat stöd som ges åt den som på grund av sitt funktionshinder behöver hjälp för grundläggande behov i vardagen. Målet är att den enskilde skall få möjlighet att leva som andra, med ”goda levnadsvillkor”. Samtidigt träder LASS, Lagen om assistansersättning i kraft. LASS innebär att

staten via Försäkringskassan bekostar assistansen.

1 januari 1995

Assistenter som den assistansberättigade privat lever i hushållsgemenskap med måste anställas via en annan arbetsgivare än den assistansberättigade. Dessutom ska ”Lagen om arbetstid m.m. i husligt arbete” gälla för dessa assistenter.

1 juli 1996

En definition införs av de grundläggande behov som berättigar till personlig assistans. De grundläggande behoven är ”hjälp med måltider, klä av och på sig, personlig hygien, kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. De grundläggande behoven måste också uppgå till minst 20 timmar per vecka för att

assistansersättning (LASS) skall beviljas.

• Personlig assistans ska inte längre kunna beviljas i skola, barnomsorg eller daglig verksamhet om det inte finns särskilda skäl. • Sjukvårdande insatser ska inte ingå i personlig assistans.

1 september 1997

Timersättningen för personlig assistans schabloniseras till ett belopp som fastställs årligen. Tidigare betalades assistansersättning ut mot en redovisning av de verkliga kostnaderna. Assistansutredningen hävdade att svårigheterna att beräkna, redovisa och kontrollera kostnaderna för assistansen var betydande.

1 november 1997

Staten och kommunerna får ett gemensamt finansieringsansvar. Kommunerna ska nu alltid ersätta de första 20 assistanstimmar.

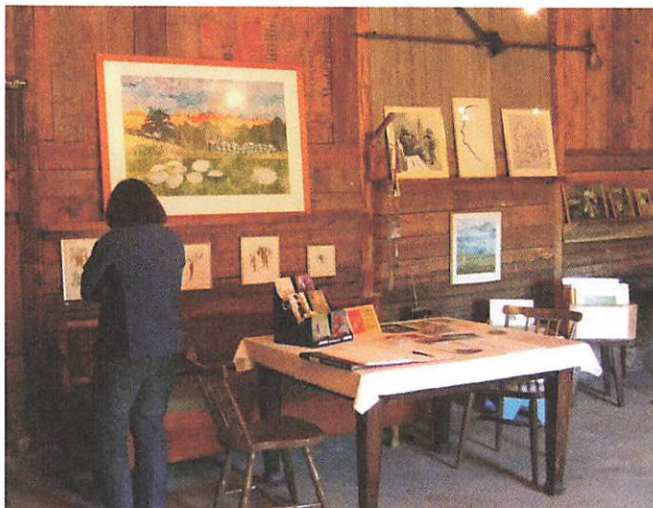


FOTO: CHRISTINE GRADERT

Erling har ett eget galleri i anslutning till sin bostad.

NÄR JAG BERÄTTAR om LSS-kommitténs besparingar är Erling Fredriksson skeptisk, särskilt till att det genomsnittliga antalet timmar ska sänkas. Han tror inte att assistansberättigade generellt har för många timmar.

– Jag kan inte gå ner i mina timmar i alla fall, det blir med våld isåfall. Det skulle direkt påverka mina möjligheter att leva ett självständigt liv.

Däremot anser Erling Fredriksson att det kan finnas dubbelassistans som är onödig, särskilt på grund av de nya arbetstidsreglerna.

– När det behövs ska det finnas, det är däremot inte bra om det finns för fel behov. Företag kan kanske driva på ansökningar om mer assistanstid för att tjäna pengar, och på resor krävs det oftare dubbelassistans nu på grund av Arbetstidslagen. Jag känner till fall i vissa kommuner där det numera krävs två, tre assis-

tenter på utlandsresor där det tidigare gått hur bra som helst med en assistent.

Hur ser du på att de som har mindre än 20 timmar grundläggande behov per vecka inte längre ska ha assistans?

– Det är tragiskt för de människorna. I kommunen finns inte samma frihet, inte hos de kommunala assistansutförarna heller. Jag rekommenderar alltid alla att inte anlita kommunen, eftersom du saknar inflytande över din assistans där.

SEDAN ASSISTANSEN KOM 1994 har synen på arbetet som utförs och vad som är möjligt förändrats menar Erling Fredriksson. Han berättar att innan assistansen var ett yrke kunde personer hjälpa honom på resor som kunde vara i flera månader, de fick omkostnader betalda men inte mycket mer, en frivillig överenskommelse som båda var nöjda med.

– Det har förstås också att göra med den individ det handlar om, men idag när assistansen är ett yrke är en sådan situation, trots att lön nu betalas ut under hela resan, otänkbar eftersom man inte får arbeta på det sättet.

Arbetsmarknadslagstiftningen och arbetstidslagstiftning har ju förändrats.

– Javisst, men det är en sak om en person säger, ”nej Erling det här gör jag inte, det fungerar inte”, då kan man inte tvinga någon. Men om en person och jag kommer överens om att vi kan göra på ett visst sätt, tycker jag att det borde vara möjligt, men här har lagarna helt ändrat människors tankar, säger Erling Fredriksson.

Kenneth Westberg

1 januari 2001

Den assistansberättigade får behålla assistansen efter 65 års ålder. Assistans-timmarna kan dock inte utökas efter 65.

1 mars 2004

Ett system för utjämning av LSS-kostnader mellan kommunerna införs. En standard-kostnad per invånare beräknas för varje kommun.

1 juli 2004

Assistansersättning får nu inte lämnas för längre tid tillbaka än en månad före den månad då ansökan eller anmälan gjorts.

1 juli 2008

• Assistansersättning får endast utbetalas under förutsättning att den används

och redovisats för köp av personlig assistans av en assistansanordnare eller för att avlöna egna personliga assistenter.

- Assistansersättningen blir en intäkt i assistansanordnarens näringsverksamhet och ska beskattas.
- Den assistansberättigade som inte har använt hela assistansersättningen ska var sjätte månad (avräkningsperioden) betala tillbaka det som blivit över till Försäkringskassan.
- Egna arbetsgivare kan nu inte längre ha sparade medel utöver avräkningsperioderna på sex månader.

1 januari 2010 (Preliminärt)

LSS-kommitténs slutbetänkande har föreslagit följande lagändringar:

- LSS-insatsen personlig assistans ska

få ett helt statligt huvudmannaskap, kommunerna ska endast vara utförare av assistans.

- Besparingar på 15 procent ska genomföras, genom att det genomsnittliga antalet assistanstimmar minskas från 106 till 100 och att dubbelassistans minskas med 20 procent.

• Personer med mindre än 20 timmar grundläggande behov/vecka får inte längre personlig assistans och det grundläggande behovet ”ingående kunskap” tas bort. Detta antas beröra uppåt 4 000 personer som bedöms kunna få en ny kommunal LSS-insats: ”personlig service med boendestöd”.

- Personer som enbart har grundläggande behov och inte andra personliga behov ska inte ha personlig assistans.

Behovet var större än vi trodde...

Politikerna lovar en rättighet, men försöker sedan dra in den.

Bengt Westerberg, fd socialminister

BENGT WESTERBERG var socialminister när personlig assistans infördes 1994. På frågan om varför behovet missbedömdes svarar han att den grund man utgick från var bristfällig.

– Man utgick från hur många timmar den aktuella gruppen tidigare fått i kommunerna och att de där fick så många timmar de behövde. När LSS gav Försäkringskassan och domstolarna i uppgift att se



Bengt Westerberg

”Behovet var mycket större än det stöd kommunerna dittills hade givit”

hur många timmar som behövdes för att möta de assistansberättigades behov, visade det sig att behovet var mycket större än det stöd kommunerna dittills hade givit.

Blev det en attitydförändring till livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning?

– Det har jag svårt att svara på, jag tror den viktigaste förklaringen är att det tidigare var budgeten som styrde kommunernas tilldelning. När det blev en rättighetslagstiftning tvingades man vända på perspektivet och utgå från behoven. När propositionen skrevs 1993, hade vi inget annat att utgå från än de 40 timmarna per person som kommunerna givit. Idag ligger tilldelningen på 106 timmar.

LSS-kommittén talar i sitt slutbetänkande om att få ner det till 100 timmar...

– Ja, vi får väl se vilka konsekvenser det får, det har jag svårt att bedöma, säger Bengt Westerberg.

Kenneth Johansson, fd ordförande i LSS-kommittén

KENNETH JOHANSSON, LSS-kommitténs tidigare ordförande anser att de personer som har mindre än 20 timmar grundläggande behov per vecka inte ska ha assistans och att det genomsnittliga antalet assistanstimmar kan minskas.

– Med en enhetlig bedömning bör det genomsnittliga antalet timmar kunna minskas från 106 till 100 per assistansberättigad, men hela tiden utifrån den enskildes behov!

– I de fall andra alternativ till assistans blir aktuella, exempelvis den av LSS-kommittén föreslagna nya insatsen ”Personlig service med boendestöd” är detta också en LSS-insats, med avgiftsfrihet och för individen stark rättslig ställning.

Tror du att mönstret kan upprepas, så att assistansen fortsätter att växa mer än planerat?

– Assistansens fortsatta utveckling är beroende av hur behovet utvecklas. Om LSS-kommitténs kostnadsdämpande åtgärder genomförs är de en god grund för



Kenneth Johansson

”Om kostnadsdämpande åtgärder inte görs nu finns en risk att de kommer senare och att de inte är genomtänkta.”

en långsiktigt hållbar assistansverksamhet. Om kostnadsdämpande åtgärder inte görs nu finns en risk att de kommer senare och att de i värsta fall inte är genomtänkta, säger Kenneth Johansson.



Mona-Lisa Norrman, fd Vp-ledamot i LSS-kommitten

Mona-Lisa Norrman var ledamot för Vänsterpartiet i LSS-kommittén. Hon menar att ökningen av antalet assistanstimmar kan ses i ljuset av underskattat arbete av anhöriga och en flykt till "goda levnadsvillkor" i LSS från "en skälig levnadsnivå" SoL.



Mona-Lisa Norrman

– Man hade noll koll på hur många anhöriga, mest kvinnor, som gjorde en oerhörd arbetsinsats. Jag tror inte heller man förstod hur pass bra det går att leva med en grav funktionsnedsättning.

Kan människor sägas "fly" från SoL- insatser som hemtjänst till LSS-insatser som personlig assistans?

– Ja, tanken var att även Socialtjänsten skulle utvecklas, så att den överströmningen skulle sjunka men så har inte skett. Därför måste socialtjänstinsatserna få ett funktionshinderperspektiv, vilket saknas idag.

Kommer assistansen fortsätta att växa mer planerat?

– Det kan den mycket väl göra, assistansen kommer att fortsätta att växa så länge det finns en skillnad i

”Man hade noll koll på hur många anhöriga, mest kvinnor, som gjorde en oerhörd arbetsinsats”

livsvillkoren mellan funktionsnedsatta och majoritetsbefolkningen. Processen mot goda levnadsvillkor och att leva som andra har ingen ifrågasatt ännu och den pågår hela tiden.

Finns det fortfarande en skillnad i livsvillkor?

– Ja, absolut, i våras gav Folkhälsoinstitutet ut rapporten "Onödig ohälsa – hälsoläge för personer med funktionsnedsättning" där man tittade på hälsoindikatorerna för funktionsnedsatta. Det visade ett stort gap mellan gruppen funktionsnedsatta och majoritetsbefolkningen på i stort sett alla områden som påverkar hälsan som arbete, utbildning, fritid och så vidare, säger Mona-Lisa Norrman.

Kenneth Westberg

Tre utredningar

Assistansutredningen (1995-1997)

Tillsattes för att antalet beviljade assistanstimmar 1995 i genomsnitt var 68 timmar per person och vecka i stället för förväntade 40 timmar. En särskild utredare fick i uppdrag att se över finansiering och regelverk och redovisa förslag som skulle begränsa kostnadsutvecklingen.

Assistans-/LSS-kommittén (2004-2008)

Tillsattes bland annat för att analysera orsakerna till och föreslå åtgärder som dämpar och stabiliserar kostnadsutvecklingen för personlig assistans. Det delade huvudmannskapet mellan stat och kommun skulle även analyseras.

Ytterligare en utredning

I augusti 2008 påbörjade Socialstyrelsen, IMS (Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete) och Försäkringskassan ett regeringsuppdrag att ta fram ett vetenskapligt instrument för att bedöma de behov som berättigar till personlig assistans.

Utredningen ska lämna sin slutrapport den 31 mars 2011. I syftet står det: "Uppdraget är att utarbeta ett objektiva, standardiserat bedömningsinstrument för bedömning av den enskildes funktionsnivå och stödbehov".

Antalet berättigade fördubblat

Sedan 1995 har antalet assistansberättigade ökat från 7 300 till ca 15 000. Det genomsnittliga antalet assistanstimmar per person har ökat från 68 till 106 (här ingår inte 3 000 personer med personlig assistans via kommunala LSS-beslut). Kostnaden för assistansen ökade från 3,7 till ca 20 miljarder. Riksrevisionen kom i en rapport 2004 fram till ett antal orsaker till ökningen:

- antalet personer med funktionsnedsättning har ökat
- att kunskapen om insatsen ökat
- assistansberättigade sedan 2001 får behålla insatsen efter 65 års ålder.
- assistans har ersatt obetalt arbete från anhöriga
- personer valt LSS-insatser som personlig assistans framför insatser via SoL, Socialtjänstlagen.

Två domar som blev till praxis

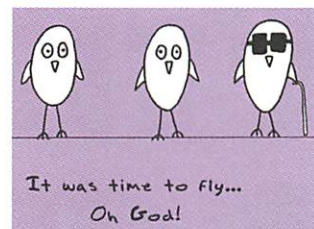
Förvaltningsdomstolarna har i uppgift att skapa en rättspraxis i hur lagstiftningen tillämpas. Två domar anses haft särskilt stor betydelse:

RR 1997-06-04 fastslår att en person med psykiska funktionshinder inte skulle beviljas assistansersättning för behov av stöd, uppmuntran och motivation

att sköta hygien, byta kläder och äta. Personen ansågs vara fysiskt kapabel till detta och hjälpen avsåg att motivera personen.

RR 1997-03-25 fastslår att aktiv tillsyn ska falla inom ramen för grundläggande behov när den hjälp personen behöver kräver ingående kunskap om honom/henne.

Hunden åt upp min hörapparat



Teckning av Andre Jordan, från Ouch! (Bilderna är något beskuren.)

Websajten Ouch! bryter tabu mot funkisskämt.

OUCH! ÄR ETT BRITTISKT COMMUNITY på nätet, fullproppat med artiklar, bloggar och foruminlägg. Tonen är ofta rå, men alltid hjärtlig och artiklarna har rubriker som "Hunden åt min hörapparat", "Hur grön är min funktionsnedsättning?" och "Gamla människor hatar mig". Damon Rose är redaktör för Ouch! och han har varit med sedan sajten startade 2002. Hans målsättning är att dokumentera funkisars upplevelser och kanske göra det med lite humor.

– Jag har pratat med komiker med funktionsnedsättningar i England som ofta får frågan om det är okej att skämta om funktionsnedsättningar. Folk verkar ha svårt att förstå att man kan skratta med funktionshinder, man behöver inte skratta åt dem. Vi skämtar om roliga situationer man kan hamna i. Jag tror aldrig att vi har gått över gränsen och man behöver inte anstränga sig särskilt mycket för att vara kontroversiell när det gäller funktionsnedsättningar. Mycket är tabu och har inte diskuterats på ett humoristiskt sätt, säger Damon Rose.

I BÖRJAN AV 90-TALET ARBETADE Damon Rose på en avdelning inom BBC som producerade program om funktionsnedsättningar. Han gjorde programmet "From the edge", som liknade Ouch! och sändes på bra sändningstid. Programmet hade ungefär ungefär en och en halv miljon tittare varje vecka, men tevebranschen förändrades och de stora tevebolagen minskade produktionen av program om minoriteter. Redaktionen lades ned och BBC valde att istället bevaka funkisfrågor på nätet. Damon Rose och hans kollegor stod inför utmaningen att skriva och rapportera om funktionsnedsättningar på ett nytt sätt. De ville komma bort från den stereotypa bilden och skildra personer med funktionsnedsättningar utan att vara nedlåtande eller mästrande. Den genomgående tanken var cross disability: alla funktionsnedsättningar under samma tak.

– Det skulle vara inifrånperspektiv på texterna och vi ville att personer med egna funktionsnedsättningar skrev om sina liv. Media porträtterar ofta personer med funktionsnedsättningar som modiga inspirationskällor, men så ser vi ju inte oss själva. Många på avdelningen undrade hur man kunde göra en sida för alla olika funktionsnedsättningar och när vi lanserade förvänta-

”Mycket är tabu och har inte diskuterats på ett humoristiskt sätt”

des vi ha en sektion för döva, en för CP-skadade och så vidare. Men vi bakade ihop allting i samma paket. Vi ville visa att det finns många liknande erfarenheter oavsett funktionsnedsättning, säger Damon Rose.

IDAG HAR OUCH! ungefär 250 000 unika träffar per månad. Forumet har tusentals trådar och Podcasten med Mat Fraser och Liz Carr som sänds varje månad har bland annat vunnit en Royal Television Society Innovation Award. Damon Rose har många planer på att utveckla Ouch! i framtiden. Tillbaka till teve längtar han inte.

– Nej, jag tror att medialandskapet kommer att förändras radikalt. Bredbandet blir allt snabbare, om fem år tror jag inte att tevekanaler kommer att fungera som det gör nu. Man kommer att kunna se det man vill när man vill. Det är också en anledning till att mainstream-media måste ta med personer med funktionsnedsättningar i sina vanliga program. Dokumentärer på teve om funktionsnedsättning, som man råkar hamna framför idag, kanske inte kommer att väljas av tittarna. Risken är att personer med funktionsnedsättningar försvinner helt från teverutan.

Herman Grafström

Fritt val i full gång



Stiletten har tidigare rapporterat om projektet "Fritt val av hjälpmedel". Nu gör vi en uppföljning och undersöker hur det gick med försöket till valfrihet.

– **JAG HAR VALT** att skaffa en Daisy-spelare till mina talböcker genom projektet. Spelarna på syncentralen var större och kunde inte spela upp ljudfiler från ett usb-minne. Den här kan det, är lika liten som en mp3-spelare och behöver inte ta plats på nån byrå, säger Per Rosqvist i Växjö.

Per Rosqvist är en av de 65 personer som hittills valt att skaffa ett hjälpmedel utanför landstingets vanliga sortiment. Efter att han pratat med personalen på syncentralen fick han en rekvisition på cirka 5 000 kr. Med

”Går min Daisy-spelare sönder behöver jag inte gå omvägen via syncentralen”

den kunde han köpa en typ av Daisy-spelare som inte finns i landstingets fastlåsta lista över hjälpmedel.

– Fördelen med det här är att jag nu äger min Daisy-spelare och går den sönder kan jag kontakta företaget som sålde den direkt. Jag behöver alltså inte gå omvägen via syncentralen, säger Per Rosqvist.

PROJEKTET "FRITT VAL AV HJÄLPMEDEL" är en försöksverksamhet som ska pågå i ett och ett halvt år. Regeringen har gett Hjälpmedelsinstitutet i uppdrag att samordna försöket som äger rum i tre landsting: Sörmlands,

Kronobergs, och Stockholms läns landsting. Att man valt ut just dessa tre beror på att de skiljer sig åt vad gäller befolkningsstruktur.

Syftet med "Fritt val" är att pröva hur en mer liberaliserad hjälpmedelshantering skulle kunna fungera. Istället för att hjälpmedelsanvändaren ska tvingas välja bland de produkter som landstingen erbjuder ska man ges möjlighet att köpa direkt från hjälpmedelsföretagen. Även utprovning och service av hjälpmedel är något som man planerar att avmonopolisera inom ramen för projektet.

– Det har varit oerhört kvistigt att utreda den lagliga biten i det här, och det är det som gjort att vi kommit igång först i maj, säger Anne Hertzberg, projektledare för Fritt val av hjälpmedel i Stockholms läns landsting.

Anne Hertzberg förklarar att innan man kunde börja avmonopolisera var man tvungen att undersöka om det fanns några juridiska hinder. I och med att landstinget gör stora upphandlingar av produkter från vissa hjälpmedelsföretag kunde det eventuellt finnas avtal som förhindrade handel med andra, men nu har mycket av osäkerheten undanröjts och projektet kan fortsätta.

FÖRST UT AV HJÄLPMEDELN var de enklaste, de som inte behöver någon utprovning, anpassning eller service. Det var bland annat griptänger, duschpallar, strumppådragare, punktskriftsklockor och Daisy-spelare. Det mest avancerade hittills har varit rullatorer.



ILLUSTRATION: ANNA HARVARD

– Nu är man på gång att utöka till fler hjälpmedel. Sörmland har till exempel tagit ett beslut på att "fritt val" ska gälla det mesta. Vissa undantag finns dock när det gäller specialanpassningar och "Fritt val" gäller inte heller hörseltekniska eller ortopediska hjälpmedel, säger Martina Estreen, projektets samordnare på Hjälpmedelsinstitutet.

– Allteftersom släpps fler hjälpmedel på. I Kronoberg är de på gång och i Stockholm vet jag att barnhjälpmedel är på väg och att manuella rullstolar diskuteras. Så nu under hösten och fram till årsskiftet bör det tillkomma ganska mycket, säger hon.

Att man väntar med elektriska rullstolar och andra mer avancerade hjälpmedel beror på att dessa kräver utprovning, service och anpassning, förklarar Martina Estreen. Hur gör man till exempel om en användare känner att rullstolen han eller hon har valt inte känns bra efter en vecka? Och om den behöver repareras efter en tid, ska användaren stå för kostnaden då eller täcks den av en rekvisition? Dessa frågor diskuteras som bäst mellan de tre landstingen.

EN AV DE som tidigare kritiserat projektet är Olle Johansson, ordförande i DHR Stockholms län. Tillsammans med Kaj Nordquist, ordförande i Synskadades Riksförbund Stockholm- och Gotlands län, skickade han ut ett pressmeddelande inför projektets start.

– Vi var skeptiska till att "Fritt val" kastade sig rakt ut utan att ha gjort någon konsekvensanalys. Och det

blev till vår fördel att vi visade taggarna från början. Det här ledde till att vi fick separata sittningar med landstinget, säger Olle Johansson.

Från att ha varit avogt inställd beskriver han sig som försiktigt positiv.

– Flera har sagt att det är dåligt att man skyndar långsamt och har börjat med de enkla och billiga hjälpmedlen. Men jag tror att det är klokt. Nu har man sett vilka problem som kan uppstå med till exempel serviceavtal och ägarförhållanden. Det är viktigt att lösa det innan man går vidare till de dyrare och mer komplicerade hjälpmedlen, säger han.

Finn Hellman

Valfrihet av hjälpmedel

Projektet samordnas av Hjälpmedelsinstitutet på uppdrag av regeringen. Syftet är att pröva hur hjälpmedelsanvändare kan få större möjlighet att själva välja hjälpmedel och vem som ska utföra utprovning och anpassning.

Projektet pågår från våren 2008 till och med december 2009. Hittills har 65 personer utnyttjat möjligheten att välja utanför landstingens sortiment. I projektet deltar Kronobergs, Sörmlands och Stockholms läns landsting. En slutrapport ska lämnas första mars 2010.

Kostnaderna för försöksverksamheten beräknas till totalt 3 miljoner kronor under 2007 och 7 miljoner kronor per år 2008 och 2009.

Mer finns att läsa på www.hi.se/frittval eller på respektive landstings hemsida.



FOTO: MAGNOLIA PICTURES

"Quid pro quo" är latin och betyder ungefär "Att ge och ta", vilket också blir filmens svenska titel.

Rullstolsdrömmar

QUID PRO QUO (ATT GE OCH TA)

Regi: Carlos Brooks

År: 2008

"QUID PRO QUO" är regissören och manusförfattaren Carlos Brooks långfilmsdebut. Filmens huvudperson är Isaac Knott, spelad av Nick Stahl som tidigare bland annat synts i filmen "Sin City" och teveserien "Carnivale". Knott arbetar som radiojournalist i New York och får en dag ett tips som leder honom in i en märklig subkultur. Personerna han konfronteras med känner sig inte hemma i sina kroppar, utan vill på ett eller annat sätt ha en funktionsnedsättning. På möten i mörka källarlokaler träffas de och diskuterar sina drömmar om diagnoser. För dem tycks lösningen vara Ginger Jake, en läkare som mot betalning är villig att förlama deras lemmar.

I handlingens centrum står den vackra och mystiska Fiona, spelad av Vera Farmiga, som "kommer ut" för Knott och samtidigt vill ha hans hjälp att förverkliga sin dröm om ett liv i rullstol.

SÅ LÅNGT ÄR ALLT VÄL. Skildringen av Isaac Knotts vardagliga liv i rullstol i storstaden New York och filmens thriller-element räcker gott för att fånga åskådarens intresse. Miljöerna är snygga och filmen har en sval film noir-känsla med ganska återhållna skådespelarinsatser. Men regidebutanten Brooks gör misstaget att försöka berätta för mycket, filmen tar för många vändningar för sitt eget bästa och någonstans i mitten blir berättelsen alltför fantastisk.

Filmen är trots allt sevärd. Nick Stahl gör en bra skådespelarinsats

som Isaac Knott. Till skillnad från många andra gående skådespelare ser han inte helt bortkommen ut sittande i sin rullstol. Mötet mellan en person med en funktionsnedsättning och människor som mest av allt vill vara som han hade varit tillräckligt intressant. Regissören Carlos Brooks går trots goda intentioner ibland i fällan och låter Isaac Knott fokusera för mycket på olyckan som gjorde honom rörelsehindrad. "Vad får någon som inte är förlamad att vilja vara det?" frågar Knott sig. Samtidigt ställer man sig som tittare frågan varför han, som är framgångsrik i sitt arbete och lever ett aktivt liv, är så fokuserad på sin funktionsnedsättning.

Herman Grafström

Filmen kommer till Sverige på DVD i mars 2009. Amerikansk utgåva finns redan på www.amazon.com

Funkisfilmer får egen sajt

Klipp från hela världen på Webby Talents.

WEBBY TALENTS ÄR en internetsajt där personer med funktionsnedsättningar kan ladda upp videonuttar. Den har skapats av en designgrupp från Montreal och lanserades under Quebecs årliga handikappvecka – 1 till 7 juni. Sajten är tillgänglig på såväl engelska som franska och har lånat sådana verktyg som rankingsystem och plats för kommentarer av Youtube, Internets största sajt för filmklipp.

Webby Talents är tänkt att fungera som ett socialt nätverk där funkisar från hela världen kan dela med sig av sina erfarenheter. Man vill sopa bort förutfattade meningar om personer med funktionsnedsättningar genom att visa filmklipp som är såväl underhållande som undervisande. De enda begränsningarna i sajtens innehåll är de gränser som sätts av dem som laddar upp klipp.

PERSONER FRÅN SÅ OLIKA länder som Kanada, Frankrike och Brasilien har laddat upp filmklipp. I kate-



Kinesiska Ma Li och Zhai Xiaowei dansar på Webby Talents.

gorin "humor" kan du se filmklipp från svenske sitt-ner-komikern Jesper Odelbergs framträdande med "Boyz on wheels". Politiska filmklipp kommer från organisationen ADAPT som arbetar för rätt till personlig assistans i alla USA:s delstater.

Tyvärr laddar filmklipp på Webby Talents ibland långsamt. Däremot är det lättare att hitta filmklipp av personligt intresse eftersom sajten endast innehåller "funkisklipp". Du kan ladda upp egna filmklipp genom att enkelt registrera dig på Webby Talents, www.webbytalents.com.

Susanne Berg

Boktips

DECKARSERIE

Dennis Lehane

Albert Bonniers förlag

Hittills har det kommit fem böcker i författaren Dennis Lehanes serie om privatdetektiverna Patrick Kenzie och Angela Gennaro, en sjätte är på väg. Samtliga utspelar sig i Boston där författaren växte upp och de detaljerade miljöskildringarna av storstaden med omnejd ger läsaren en fantastisk närvarokänsla. Trots att handlingen i böckerna ofta kretsar kring hänsynslösa människor som utför brutala våldshandlingar låter Lehane sin huvudperson Patrick Kenzie vara en lugnande berättarröst. Spänning vävs ihop med svart humor och dessutom finns Kenzies kärlek till sin partner Angie alltid strax under ytan. Det är lätt att dras in i Lehanes värld. Från den ständigt lurande faran i *Darkness Take My Hand*, på svenska *Mörker ta min hand*, till känslan av desperation under sökandet efter ett försvunnet barn i *Gone, Baby, Gone*. Den första boken i serien heter *A Drink Before the War*.

Missa inte vår Lehanetävling på www.stil.se. Fina priser!



KAPTEN HANDY

SERIE AV KRISTOFFER DAHL



”Var finns protesterna?”

Stil vågar inte ta strid om LSS-kommitténs förslag, skriver Bengt Elmén

FÖR NÅGRA DAGAR SEDAN hade jag förmånen att delta i en av IFAs remisskonferenser. IFA står för Intressegruppen för Assistansberättigade och sammanlagt anordnar man fem regionala remisskonferenser med anledning av det slutbetänkande som LSS-kommittén la den 29 augusti. På så sätt vill man få in alla medlemmars synpunkter innan man skriver sitt remissyttrande. Konferensen inleddes med att vi fick en tretimmars föredragning med PowerPoint-presentation om vad kommitténs förslag innebär. Nu undrar jag: Vem på Stil klarar av att hålla en tretimmarsföreläsning med PowerPoint-presentation om LSS-kommitténs slutbetänkande? Var finns den intressepolitiska avdelningen? Finns det överhuvudtaget någon på Stil som arbetar med intressepolitisk bevakning idag?

ALLA STÖRRE FÖRETAG har idag insett vikten av att satsa på strategiplanering, omvärldsanalys och lobbyingsverksamhet. De förstår att det är nödvändigt för sin egen överlevnad. Därför förstår jag inte varför Stil saknar ansträngningar på dessa tre områden. Var finns den intressepolitiska agendan? Ska vi låta LSS-kommitténs förslag gå oss obemärkt förbi?

Det enda synliga som man har lyckats åstadkomma så här långt är ett medlemsmöte till vilket man hade bjudit in en av kommitténs ledamöter för att förklara förslagen. Självmål! Man gav alltså kom-

mittén fritt spelrum på sin egen planhalva.

Detta gjorde inte IFA. Istället uppdrog de åt en av sina tjänstemän att sätta sig in i de krångliga förslagen. Sedan lät de henne förklara allt för medlemmarna. Därefter inhämtade de medlemmarnas synpunkter. Det är så som det brukar gå till inom en intresseorganisation. Hur skulle det se ut om LO inför en ny avtalsrörelse bjöd in näringslivets representanter till ett medlemsmöte för att förklara de nya avtalsförslagen? Skärpning, kamrater!

EN ANSTÄLLD PÅ KANSLIET förklarade sig med att man redan visste rätt väl vad man tyckte om förslagen. Därför behövde man enligt honom inte prata sig samman innan man träffade politikerna. Självtrodde jag att jag var med i ett kooperativ där det var de anställdas uppgift att lyssna till medlemmarna, men i Stil vet tydligen redan de anställda vad de tycker.

LSS-kommitténs slutbetänkande innebär allvarliga inskränkningar i rätten till personlig assistans. Bland annat föreslås en minutiös behovsbedömning. Under sådana omständigheter är det sorgligt att informationen till medlemmarna uteblir. Man tar inte heller reda på vad vi tycker. Var finns rådslaget? Var finns protesterna? Vem bloggar? Tystnaden som råder är livsfarlig!

Bengt Elmén

Styrelsens svar i förkortad version:

DU FRAMFÖR MÅNGA intressanta synpunkter och jag kan meddela dig att styrelsen faktiskt jobbar med de frågor du tar upp.

Beträffande hanteringen av förslag till ny LSS-lagstiftning beslutade styrelsen redan för ett år sedan att uppdraga till ILI att utarbeta den s k Motboken. Tanken var att Motboken skall utgöra Stils remissvar på betänkandet.

Din bedömning att det är ”självmål” att inbjuda en av kommittéledamöterna till Stil för att redovisa kommitténs förslag delar jag definitivt inte. Handikapprörelsen kan omöjligtvis vara en avtalspart gentemot riksdag och regering – vilka strejkvapen har vi som ger allvarliga ekonomiska effekter för samhället? Vad vi är hänvisade till är att argumentera för vår sak i möte med politiker och media.

Under de närmaste 12 månaderna avgörs två mycket viktiga frågor för oss Stil-medlemmar, dels den nya LSS-lagstiftningen. Dels på vilket sätt otillgänglighet skall klassificeras som diskriminering. Stil och den övriga handikapprörelsen måste nu ”punktmarkera” departement och riksdag, men också kommunicera frågorna med medlemmar och media.

Jag hoppas att du inte ”slänger yxan i sjön” för att du tycker att vi i styrelsen är alltför tafatta utan att du återkommer med fler inlägg. Med vänlig hälsning,

Sture Jonasson

Oförkortade svaret finns på www.stil.se

Hemtjänst? Nej tack!

DEN 14 FEBRUARI 2007 var den lyckligaste dagen i mitt liv. Då föddes min son.

Nio månaders virrvarr av känslor som oro, längtan, drömmar och förväntningar var över.

Plötsligt var pojken här och en ny verklighet var uppenbar. Jag är mamma!

Nu skulle alla förberedelser omsättas i praktik.

I min nya verklighet har den personliga assistansen en större och viktigare roll än någonsin. Den är helt enkelt nödvändig för att jag ska kunna vara en bra mamma på mina villkor.

”Min biståndsbedömaren har större makt över mitt liv än vad världens mäktigaste man, Barack Obama har.”

Tidigt i min graviditet bestämde jag att mitt barn under inga som helst omständigheter ska behöva känna att bara för att hans mamma är rullstolsburen så är hans möjligheter att busa och leka som andra barn begränsade. Så är det inte, tack vare min personliga assistans, och så får det aldrig bli.

Med ett tufft sparprogram i LSS-kommitténs slutbetänkande väcks en gnagande oro till liv inom mig. Vad kommer att hända om slutbetänkandet blir verklighet?

JAG TILLHÖR DEM som i dag har personlig assistans men som med största sannolikhet kommer att få den nya insatsen ”Personlig service med boendestöd”.

En insats som kan jämföras med hemtjänst.

Mina erfarenheter av hemtjänst är allt annat än bra.

Dessutom tillhör jag dem som kanske kommer att hamna under den 20 timmars gräns som krävs för att få personlig assistans.

Med hårdare bedömningar finns det en risk att jag blir utan. Det skrämmer mig.

Och jag gillar inte det faktum att min biståndsbedömaren har större makt över mitt liv än vad världens mäktigaste man Barack Obama har.

MIN SON HAR nyligen börjat på förskolan och med det kom feber och förkylningar som ett brev på posten.

Vi har hunnit besöka sjukhus några gånger nu. Senast blev vi sittandes på akuten i sex timmar. Inte förän vid 23-tiden var vi hemma.

Jag kan inte ens i min vildaste fantasi tro att en personal från hemtjänsten skulle kunna sitta och vänta med mig på akuten i så många timmar.

Med personlig assistans är det däremot möjligt.

En sak som är bra är väl att man vill införa ett barnperspektiv i den nya lagen.

Det innebär att barn med funktionsnedsättningar borde få större möjligheter att få den assistans de behöver.

Även jag som förälder tänker luta mig mot barnkonventionen för att få behålla den frihet och trygghet som min personliga assistans innebär för mig.

Politiker, ni får inte ta den personliga assistansen ifrån oss och till handikapprörelsen vill jag säga: Vakna och strid innan det är försent!

Sari Nykvist

Sari Nykvist

är redaktör på Stiletten, journalist och föreläsare.
www.jagharlyckats.se



Posttidning B
STIL
Arenavägen 63
121 77 Johanneshov

RATZKA ADOLF
PETERSENSVÄG 2
127 41 SKÄRHOLMEN

12700

LOKAL

Personlig assistans för dig som vill bestämma själv



För Stil är personlig assistans mycket mer än en tjänst. Vår grundidé är i praktiken en arbetsmodell för ökat självbestämmande. Våra medlemmar är själva arbetsledare och tar ansvar för assistansen och sin personliga assistent.

Vill du veta mer om Stil, ring 08-506 221 50 eller besök oss på www.stil.se

STIL

Assistans på dina villkor. Sedan 1984.