

Stiletten

TIDNING FÖR INDEPENDENT LIVING I SVERIGE SEDAN 1986

NR 1 2009 40:-

Var otillgänglig i vår:

LOFTSÄNGAR
TRÖSKLAR
TRAPPOR

HEM LJUVA HEM

Assistenten blir hemtjänst. Kommunen vägrar anpassning.
Hur ska vi egentligen få det att fungera hemma?

FÖRVARING

– Omöjlig att nå?

MUSIKSUCCÉ FRÅN KONGO

YLVAS LIVLINA



Ord från redaktören

I ÅR ÄR DET 18 ÅR sedan jag flyttade hemifrån. Jag minns det som en väldigt spännande tid. Det var skönt att få ett eget "kryp in" och helt plötsligt tog jag ett stort kliv mot vuxenlivet.

När man har en funktionsnedsättning så innebär det här med att flytta hemifrån en hel del planering. Bland annat måste bostaden handikappanpassas. För det här kan man söka bostadsbidrag. Stiletten har tittat närmare på vad som gäller för bostadsanpassningsbidrag. Vi skriver också om hur den i LSS föreslagna nya insatsen, "Personlig service med boendestöd", påverkar hela familjen. Vår krönika handlar om ett omtvistat funktionshinder – elöverkänslighet.

Jag längtar enormt efter sol och värme. I ett försök att drömma mig bort läser jag om Helenas handikappanpassade husvagn. Kanske kan jag hyra den för att semestra med i sommar?

Sari Nykvist

INNEHÅLL NR 1/2009



8 Assistansen hotad

En femtedel av de som har personlig assistans kommer förlora den om LSS-kommitten får som den vill. Istället får de en slags hemtjänst. För Magnus Krossén skulle det få dramatiska följder.



12 Man ska ha husvagn

Heléna Karnström klarar sig inte utan sin lift och sin rullstol. Men det fick inte sätta stopp för husvagnsdrömmarna. Med ramp och aluminiumbalkar fixades husvagnen inför resan till Kroatien.



18 Nos hjälper diabetiker

Assistenthunden Darton kan känna lukten av blodsockerfall. Han är därför en livsviktig hjälp för matte Ylva Viklund. Nu ska fler assistenthundar utbildas.



21 Assistans i Ramallah

På Västbanken är det familjen som hjälper funktionshindrade. Men nu ska Independent Living starta ett pilotprojekt i Ramallah för personlig assistans.

PLUS:

3. Funkisskurkar på film 4. Nyheter: Obama satsar på funkisar 15. Vad får man bostadsanpassa? 24. Bandet från slummen 25. Indisk filmfestival 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** Sture Jonasson sture.jonasson@telia.com **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 Lars-Göran Wadén lars-goran.waden@comhem.se Kristoffer Dahl kristofferdahl@hotmail.com Eva Moberg 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 GRENAR: 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)

FUNKISSKURKAR PÅ FILM

ATT FUNKISAR I MEDIA oftast porträtteras som antingen offer eller hjältar tycks vara svårt att ändra på. Sitter man i rullstol och syns på teve har man bestigit Kebnekaise eller lämnats i ett dike av Färdtjänsten. Så är det bara.

Men Stiletten har upptäckt ytterligare en kategori mediafunkisar som titt som tätt dyker upp, i alla fall på bioduken: Superskurken.

Vi tycker oss kunna se ett mönster där större funktionsnedsättning innebär större ambitioner och ka-

pacitet för ondska. Från Skattkamarärens piratskurk Long John Silver, som mest vill lägga vantarna på guldmynt, till Darth Vader, som under sin dräkt saknar både armar och ben och inte drar sig för att utplåna hela planetsystem.

Med tanke på att verkligheten sägs överträffa dikten passar Stilettens redaktion på att utfärda en varning till våra läsare som är icke-funkisar. Nästa gång ni ser en Färdtjänstbuss sitter där antagligen minst ett ondskefullt geni inuti med planer på att ta över världen.



DR STRANGELOVE
galen vetenskapsman.



BLOFELDT klassisk
bondskurk.



KAPTEN KROK Peter
Pans motståndare.



LONG JOHN SILVER
en hård sjörövare.



DARTH VADER helt
beroende av sin dräkt.
Spränger planeter.



SAURON funktionshindrad som
få, består bara av ett öga...

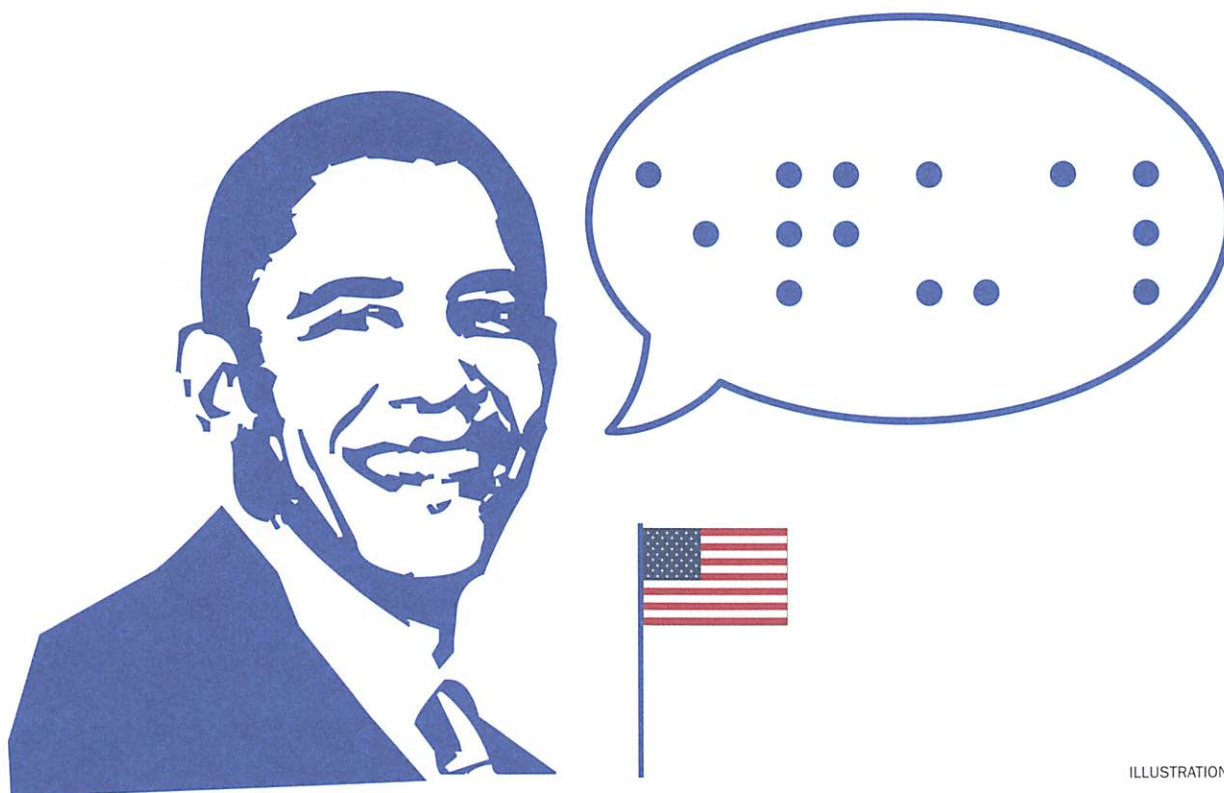


ILLUSTRATION: ANNA HARVARD

Obamas funkisar

Rådgivare ska garantera att funktionshindrades frågor prioriteras.

KAREEM DALE **UTNÄMNDES** nyligen till särskild rådgivare för frågor om funktionshinderpolicy i det amerikanska presidentkansliet. Vicepresident Biden tillkännagav utnämningen och poängterade den vikt man lägger vid den.

Dale kommer att arbeta nära presidenten och Biden påpekade att:

– Detta är bara vårt första steg för att garantera att vi får en stark förespråkare för personer med funktionsnedsättningar på högsta nivå i vår administration.

Dale som är synskadad kommer från Chicago där han är delägare i juristfirman "Dale Law Group". Tidigare var han ansvarig för funktionshinderfrågor i Barack Obamas valkampanj.

Den nyvalde presidenten gick till val på ett funktionshinderprogram som innehöll löften om ökade möjligheter till utbildning och sysselsättning, stopp för diskriminering samt stöd för independent living i samhällsgemenskapen. Han avser också att underteckna FN-konventionen för personer med funktionsnedsättningsrättigheter.

FÖR ATT GARANTERA att personer med funktionsnedsättningar kommer att vara väl representerade i den nya presidentadministrationen kommer också Paul Steven Miller att vara rådgivare vid rekryteringen till denna.

Miller är professor i juridik och direktor för Disability Studies vid University of Washington. Han

satt under lång tid i USA:s kommission för lika villkor i arbetslivet och är själv kortvuxen. En aktiv roll för att främja funktionshinderfrågorna inom det nya kansliet kommer också att innehas av före detta kongressmannen Tony Coelho, ordförande i epilepsiförbundet.

Vicepresident Biden talade vid ett besök på "Special Olympics", OS för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Han konstaterade:

– Detta är en medborgarrättsrörelse. Det är en rörelse för att försäkra oss om att vi garanterar att alla människor i världen för möjlighet att utvecklas efter sin förmåga.

Susanne Berg

Flexibel assistans

Kontantstöd ger fler valmöjligheter i Danmark.

VID ÅRSSKIFTET trädde nya regler för kontantstöd i kraft i Danmark. Reglerna ger personer som är berättigade till personlig assistans rätt att använda kontantstödet för att köpa assistans från kooperativ av assistansanvändare, privata företag eller anhöriga. Det innebär att assistansanvändaren kan slippa vara arbetsgivare men behålla ansvaret för den dagliga planeringen och arbetsledningen. Den enskilde bestämmer själv om han vill vara arbetsgivare eller ej. LOBPA, en nationell organisation av assistansanvändare har startats.

Ett lagförslag som lagts fram i Finland ger också personer med funktionsnedsättningar möjlighet till personlig assistans även utan arbetsgivaransvar för användaren. Förslaget ger rätt att välja mellan tre alternativ: att själv vara arbetsgivare, att köpa assistans med kommunala servicecheckar samt att få assistans som kommunen organiserar i egen regi eller i samverkan med andra kommuner.

Målsättningen är att lagstiftningen ska börja gälla första september i år.

Susanne Berg

Independent living startar i Vietnam

Ett center för Independent Living har öppnats i den vietnamesiska huvudstaden Hanoi. Centret är en del av ett treårigt projekt finansierat av



den japanska Nipponstiftelsen. Personer med funktionsnedsättningar ges i projektet tillgång till offentlig service samt peer support.

– Ingen förstår personer med funktionsnedsättningars behov bättre än de som själva lever med funktionsnedsättningar, säger Akiyama Hirocko på det japanska IL-centret Hino.

Det vietnamesiska centret anställer därför personer med funktionsnedsättningar för att förmedla en rad tjänster till sina likar.

Susanne Berg

Försäkringskassan kritiserar reform

I FÖRSÄKRINGSKASSANS remissvar på LSS-kommitténs slutbetänkande är myndigheten tveksam till att besparingsförslagen får någon större effekt. Man avvisar även den nya insatsen personlig service med boendestöd.

Tomas Sundberg är verksamhetsutvecklare på Försäkringskassan och riktar kritik mot att rätten till personlig assistans föreslås försvinna för dem som har mindre än 20 timmar grundläggande behov.

– Den nya LSS-insatsen är maximerad till fyrtio timmar per vecka och är inte av karaktären personlig assistans. Det inte säkert att en person kan fortsätta arbeta om han/hon inte får ett personligt utformat stöd som i assistansen.

De kan inte heller stanna hos sina anordnare?

– Det är riktigt, det blir en kommunal åtgärd där du inte kan styra vilka som kommer och hjälper dig.

TOMAS SUNDBERG TROR inte heller att dubbelassistenten kan minskas med 20 procent, eftersom det redan finns hjälpmedel ute hos brukarna. Minskningen av assistanstimmar genom en mer enhetlig behovsbedömning tror han inte heller kommer att ge så stor effekt.

– Vi tror inte att de förslag som är lämnade ger alltför stor dämpning av kostnaderna, eftersom vi inte ges tillräckliga verktyg. Försäkringskassan har inget självändamål att dämpa kostnader eller spara pengar.

Tomas Sundberg håller med slutbetänkandet om att personer som enbart har grundläggande behov inte bör ha rätt till assistans.

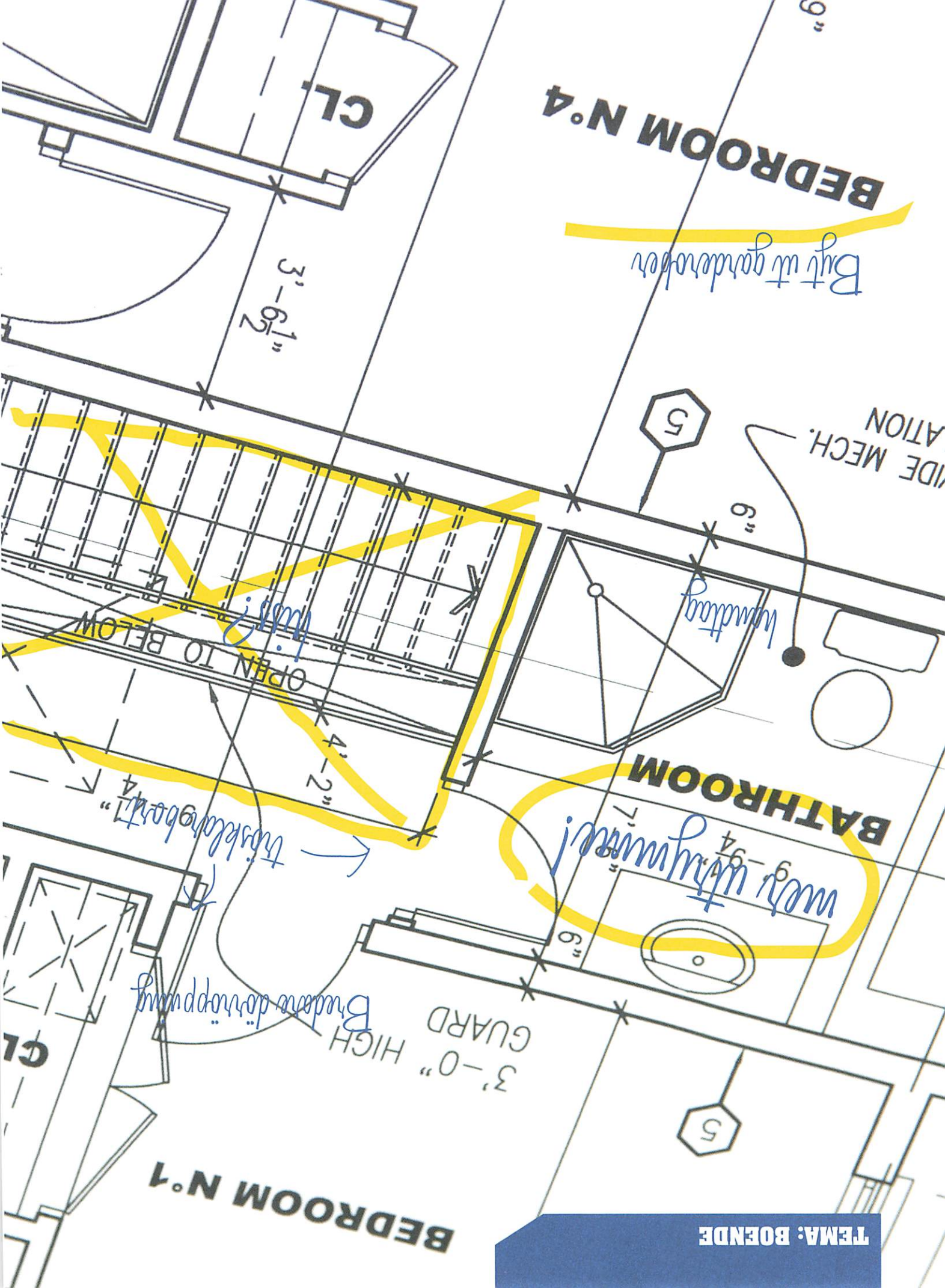
– Då handlar det om omvårdnad, assistans bör bara vara tillämpligt om du dessutom har ”andra personliga behov” vilket inbegriper att vara aktiv och delaktig i samhället.

Kan man inte ifrågasätta om det finns personer som inte har sådana behov?

– Det kan jag hålla med om, de är inte heller många, i utredningen nämns det att bara eller nästan bara 10 procent har grundläggande behov, jag tror det är färre.

Kenneth Westberg

Läs intervjun med Tomas Sundberg i sin helhet på www.assistanskoll.se



BOENDE PÅ VÅRA VILLKOR

Hur påverkas vårt liv när assistenterna ersätts med hemtjänst? Och när får man bidrag till anpassning av bostaden? Och framför allt: hur fixar man en husvagn?

Tillbaka till hemtjänsten

Magnus Krossén riskerar att förlora den assistans han haft i 15 år för att istället få "personlig service med boendestöd". Detta skulle få dramatiska följder för honom själv, hans familj och hans assistenter.

JAG TRÄFFAR MAGNUS KROSSÉN på hans arbetsplats på Särnmark assistans, där han som controller arbetar med systemutveckling, analyser, omvärldsbevakning och kundekonomi. Han tar emot mig över en kopp kaffe just efter att en kollegas födelsedag firats på företaget. Magnus Krossén är idag egen arbetsgivare åt sina assistenter, förutom åt hustrun som har Särnmark assistans som arbetsgivare. Han har dock upplevt hemtjänst tidigare.

”Jag kommer återigen att stå med mössan i hand och vara tacksam”

– Jag hade hemtjänst några månader innan jag 1994 fick ett LASS-beslut på 80 timmar per vecka. I takt med att jag blev starkare och mer självgående, ersattes det vid en omprövning med ett kommunalt LSS-beslut på 49 timmar. Idag är det reducerat till 33,5 timmar per vecka.

MAGNUS KROSSÉN ÄR LÅNGTIFRÅN ensam. Det finns runt 3 000 personer med "kommunal assistans", vilka enligt LSS-kommitténs slutbetänkande istället bör ha LSS-insatsen "personlig service med boendestöd". Om detta blir verklighet, befarar Magnus Krossén en återgång till den hemtjänst han lämnade för 15 år sedan.

– Jag kommer återigen att stå med mössan i hand och vara tacksam mot kommunen för att de kanske låter mig påverka hur min hjälp utförs.

Kenneth Johansson i LSS-kommittén hoppas att det ska gå att välja andra utförare genom att kommunerna utvecklar kundvalssystem.

– Det är klart Kenneth Johansson vill vara positiv, men det återstår att se vilka kommuner som ger den möjligheten, och även om de gör det är det fortfarande en insats som definieras som hemtjänst, säger Magnus.

FÖRÄNDRINGEN SKULLE enligt Magnus Krossén innebära att det blir upp till hans stadsdelsnämnd i Spånga-Tensta att besluta om han ska få anlita en annan utförare än kommunen, och vilka personer som ska ge honom boendestödet. Att den nya LSS-insatsen ska fungera som hemtjänst innebär att tjänstemän på ett annat sätt styr över utförandet och att hans assistenter får en annan yrkesroll.

– Risken är att det blir korta arbetspass, där personalen åker runt mellan många olika personer. Då blir det svårt att behålla de personer jag har idag, eftersom de valt att arbeta som assistenter. Även om de får vara kvar hos mig har jag svårt att tro att de vill arbeta i en hemtjänstliknande insats.

Det sätt som Spånga-Tenstas stadsdelsnämnd idag bedömer och beviljar hans assistanstimmar ger enligt Magnus Krossén en föraning om hur den nya LSS-insatsen kan komma att se ut.



Magnus Krossén i Peking under Paralympics med sin assistent Bengt-Erik Olsson och dottern Wilhelmina. Magnus är orolig för att det kommer bli svårt att resa med assistent med de nya reglerna.

– Utgångspunkten vid LSS ska vara att individens behov avgör, men min stadsdel utgår från egna normer! I samband med ett överklagande till länsrätten fick jag checklisten för hur assistanstimmar ska bedömas faxad till mig och det var exakt samma som för hemtjänst. Om jag får den nya LSS-insatsen kommer man sannolikt att använda hemtjänstnormer också för hur stödet ska ges.

Magnus Krossén är rädd för följderna för hela hans familj, inte minst för hans sexåriga dotter Wilhelmina. Idag är det en stor sak för henne när en assistent slutar och helt plötsligt försvinner, och om det skulle komma många olika personer blir det väldigt rörigt och otryggt. I en hemtjänstinsats planeras stödet vanligtvis i förväg, vilket gör det svårare att göra spontana saker.

– Hela min roll som far och make kommer att bli förändrad, om jag inte längre kan göra saker självständigt eller spontant. I assistansen kan jag själv planera och fördela min tid, och exempelvis göra saker på egen hand tillsammans med min dotter.

Magnus Krossén är även orolig för att hans hustru ska behöva hjälpa honom mer i vardagen, vilket skulle kunna påverka deras relation.

– Jag skulle överhuvudtaget bli mer beroende av att andra personer gör saker åt mig.

IDAG TÄVLAR MAGNUS KROSSÉN i rullstolsrugby vilket innebär regelbundna resor både inom Sverige och utomlands. Ledsagning ska visserligen ingå i "personlig

service med boendestöd", men samtidigt sägs det att omfattande stödbehov i samband med återkommande aktiviteter utanför bostaden inte ska täckas.

– Tjänstemän kommer att sitta och bedöma rimligheten i vad jag använder tiden till. Om kommunen exempelvis sätter upp en gräns på en veckas resa utomlands per år, blir det svårt för mig att komma iväg på utlandsturneringar och ha med min assistent.

Även omkostnaderna till assistenterna under resorna kan hindra Magnus Krossén att fortsätta tävla. Idag betalar stadsdelsnämnden ut ett belopp som motsvarar den statliga assistansersättningen på 247 kr per assistanstimme, från den summan kan han fördela medel till omkostnader. Om den nya insatsen fungerar som vid ledsagning, beviljas alla omkostnader separat.

– Jag tror inte det skulle bli mer generöst i "personlig service", tvärtom kommer de att granska varje extra utgift, vilket kan handla om resor och hotellrum när jag är ute och tävlar, säger Magnus Krossén.

Magnus Krossén tror inte politikerna inser vidden och skillnaden i livskvalitet för de personer som får sin assistans borttagen, man kan dessutom se det i ett samhällsekonomiskt perspektiv säger han.

– Bland annat Socialstyrelsen har visat att det kostar mer att hantera hemtjänst än assistans. Varför man då vill ta bort en fungerande stödform som tillfört så mycket livskvalitet för så många, det är för mig obegripligt, säger Magnus Krossén.

Kenneth Westberg

Var femte blir av med sin

Minst en femtedel, kanske en fjärdedel av alla som idag har personlig assistans kan komma att förlora den om LSS-kommitténs slutbetänkande blir verklighet.

DE SOM FÖRLORAR ASSISTENSEN får istället LSS-insatsen "personlig service med boendestöd", som ska tillhandahållas av kommunerna, vara maximerad till 40 timmar per vecka och utgå från hemtjänstens definition.

De som antas beröras är 3 000 personer med kommunala LSS-beslut på personlig assistans, alla som vid en mer återhållsam enhetlig behovsbedömning hamnar under 20 timmar grundläggande behov per vecka samt

ca 600 som har personlig assistans enligt LASS via det grundläggande behovet "ingående kunskap".

Ledsagning ska ingå i den nya LSS-insatsen samtidigt som den inte ska täcka omfattande stödbehov i samband med återkommande aktiviteter utanför bostaden eller i samband med t.ex. ett förvärvsarbete eller längre resor. I sådana situationer ska insatsen kombineras med annat stöd, som hemtjänst eller personligt biträde.

Kenneth Johansson, ordförande i LSS-kommittén och socialutskottet

Vad innebär det att LSS-insatsen "personlig service med boendestöd" utgår från hemtjänstens definition?

– Att det är service och omvårdnad i det egna hemmet, men den ska dessutom innehålla ledsagning som utgår som insats för att istället ingå i "personlig service med boendestöd".

Vad är skillnaden mellan "personlig service med boendestöd" och hemtjänst?

– Att det är en LSS-insats som är avgiftsfri. Insatsen är tryggare och det finns tydligare möjligheter att överklaga beslut. Den skillnad gentemot assistans som har tagits upp, och som det ligger något i, är valfriheten.

Att det inte finns en rätt att välja vem som ger stödet?

– Att det inte finns någon absolut rätt, ja. Då är mitt motargument att detta ska förändras genom exempelvis lag om valfrihetssystem, LOV, där kommunerna kan utveckla system där den enskilde kan välja. Många kommuner utvecklar också brukarstyrd hemtjänst.

Kan det då inte bli olika beroende på vilken kommun du bor i?



– Ja, där har du ju en poäng, så är det ju. Men här hoppas jag också att LSS-insatsen "personlig service med boendestöd" ska utveckla hemtjänsten, att den blir en puff på den så att säga.

Hur ser du på att personer som haft kommunala assistansbeslut i över tio år, och rättat in sitt liv efter detta, förlorar insatsen och tvingas ställa om sina liv till LSS-insatsen "personlig service med boendestöd"?

– Det behöver inte bli till en negativ förändring, det kan också bli positivt beroende på hur den nya insatsen utvecklas.

Men det innebär en osäkerhet inför framtiden?

– Ja, så är det i allt förändringsarbete, och det kan jag ha respekt för.

Linnea Darell, FP, LSS-kommittén

Enligt Linnea Darell, ledamot för Folkpartiet liberalerna i LSS-kommittén, bör de som tidigare haft assistans få vara kvar hos sina assistansanordnare, den valmöjligheten bör enligt henne skrivas in i lagen när propositionen skrivs.

– Den som haft assistans och valt en anordnare bör kunna behålla den.



personliga assistent

Finns det inte en risk att kommunerna kommer att kunna avgöra detta?

– Det har blivit en praxis att valfrihet och självbestämmande bara gäller personlig assistans men det borde gälla i hela LSS.

”Den som valt en anordnare bör kunna behålla den”

Enligt slutbetänkandet ska nya LSS-insatsen ”personlig service med boendestöd” ha en maxgräns på fyrtio timmar, idag tycker Linnea Darell att man borde överväga att ändra även på den nivån.

– Det har kritiserats på många remisskonferenser, och man bör lyssna på kritiken. Det får inte bli så att de som behöver mer än 40 timmar i veckan får både ”personlig service med boendestöd” och hemtjänst, då blir insatserna splittrade och man riskerar att förlora helhetssynen, säger Linnea Darell.

Lena Retzius, Kommunal

Enligt Lena Retzius, ombudsman och företrädare på Kommunal för cirka två tredjedelar av landets assistenter, innebär den nya LSS-insatsen att de assistenterna skulle få arbeta i en mer hemtjänstlik insats. Lena Retzius är mycket kritisk till detta.

– En ny yrkesgrupp skapas där yrkesrollen och arbetsförhållandena är mycket oklara, är det assistans, hemtjänst eller ett mellanting? Vi är kritiska till att tiden för förflyttning mellan brukarna inte inkluderas i arbetstiden, det ger uppsplittrade scheman och dåliga anställningsvillkor.

Lena Retzius tror att tanken bakom den nya insatsen är att spara pengar, eftersom den har ett tak på 40 timmar/vecka.

– Ja, man vill sätta ett golv för kostnaden och låta



kommunerna ta över, säger Lena Retzius som även tror att brukarnas möjligheter till ett fritt och självständigt liv kommer att begränsas.

– Förslaget riskerar att leda till en institutionalisering där brukarens möjlighet att påverka sitt eget liv beskärs kraftigt.

Wenche Willumsen, DHR

Wenche Willumsen, intressepolitisk talesman på DHR, befarar att insatsen ”personlig service med boendestöd” kommer att bli mer hemtjänstlik än den ”hemtjänst i assistansliknande form” som många kommuner idag erbjuder.

– Enligt slutbetänkandet ska den nya LSS-insatsen organiseras efter definitionen hemtjänst vilket har en stark koppling till boendet, inget sägs om möjligheter att kunna studera eller arbeta – och ledsagning ingår endast till ”viss” del.

Wenche Willumsen befarar också att enhetliga behovsbedömningar som tillämpas återhållsamt leder till att fler hamnar under 20 timmar grundläggande behov per vecka, vilket innebär att även många med LASS-beslut idag kommer att hänvisas till den nya LSS-insatsen.

– Gränsen på 20 timmar borde tas bort, personlig assistans borde vara den självklara insatsen för alla med dagligt återkommande grundläggande behov.

Taket på 40 timmar per vecka ser Wenche Willumsen som en eftergift åt SKL, Sveriges kommuner och landsting. De som har mer än 40 timmar i ett kommunalt assistansbeslut får nu betydligt sämre livsvillkor menar hon, och om den nya insatsen kombineras med vanlig hemtjänst blir stödet uppsplittrat.

– Då hamnar du dessutom i den märkliga situationen att LSS-timmarna ska leda till ”goda levnadsvillkor” och SoL-timmarna till en ”skälig levnadsnivå” – hur går den ekvationen ihop, undrar Wenche Willumsen.

Kenneth Westberg





Heléna och Mats Karnström framför sin husvagn.

Frihet på dragkroken

För personer med funktionsnedsättningar handlar resande alltför ofta om krångel och tjafs. Ska man flyga tycks det ofta hänga på kabinpersonalens välvilja om man kommer med eller inte. Heléna och Mats hittade en lösning: husvagn.

– **SEMESTER SKA JU VARA** något som man ser fram emot och tycker är kul, inte en massa böcker och orosmoment, säger Heléna Karnström.

Hon dricker av sitt te och tittar på maken Mats som sitter bredvid. De har rest en hel del genom åren, men har nu kommit till en punkt när det bär emot att boka en flygresan.

Det är inte bara själva resan som är besvärlig, med tjafs om bagage och rullstolar i flygplanet. Väl på plats på semesterorten kan hotellrummet visa sig vara mer otillgängligt än utlovat. Ofta har badrummen bara badkar och saknar golvbrunn, vilket gör det svårt att duscha.

”Tänk att ha allt med sig och veta att jag har en dusch som jag kan använda”

– De senaste gångerna vi har flugit var det fruktansvärt jobbigt. Mycket handlar om bemötandet från personalen på flyget. Man vet aldrig om man kan få med rullstolarna utan att betala extra eller om man kommer med överhuvudtaget. Det har varit ångestladdat, speciellt för Mats. Jag tror att det var på Kanarieöarna senast som vi kom till en punkt där vi bestämde oss för att prova en helt annan typ av resande, säger Heléna.

PÅ TOMTEN UTANFÖR villan står lösningen på allt krångel som är förknippat med semesterresor parkerad: En nyköpt och tillgänglighetsanpassad husvagn.

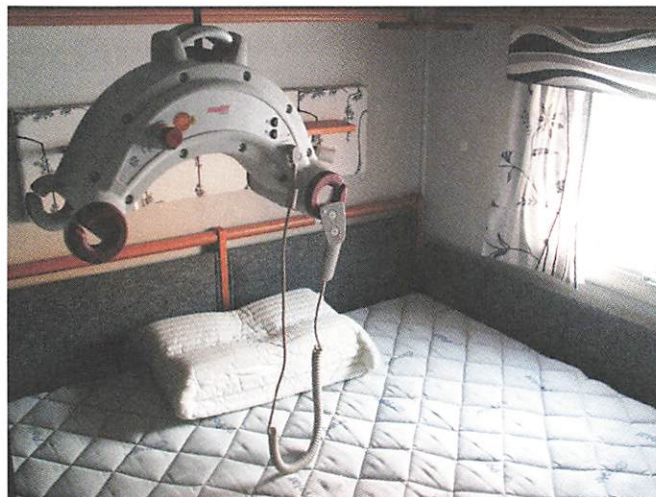
– Tänk att ha allt med sig och veta att jag har en dusch som jag kan använda. Vi har liften i husvagnen och om vi inte hittar något tillgängligt hotell kan jag alltid använda toaletten i husvagnen, säger hon.

Mats lägger ut sektionerna med rullstolsramper som han har byggt själv. Husvagnens dörr är något bredare än på en standardhusvagn för att Heléna ska komma igenom öppningen med sin rullstol. I övrigt köptes semesterstugan på hjul i standardutförande.

Väl ombord upplevs husvagnen som större än vad den ser ut att vara från utsidan. I den främre delen ryms en soffgrupp och ett bord. Köket är fullt utrustat och på väggen sitter en teve. Den största anpassningen är den lift som går i en aluminiumska i husvagnens



Grunden är en vanlig husvagn.



Taket har Mats förstärkt med balkar, som han sedan fäst en skena på. I skenan löper liften, från sängen till toaetrymmet.



Rampen är ett hemmabygge, tillräckligt lång för att inte lutningen ska bli för stor. Den håller för en permobil.

tak. Med hjälp av den kan hon förflytta sig mellan sin rullstol och husvagnens toalett eller säng.

– Plastmattan i duschhörnan är det enda av ombyggnaden jag inte har gjort själv. Jag har själv förstärkt taket för att det ska hålla för liften och tagit bort en garderob för att ge mer svängrum, berättar Mats.

Konstruktionen är hans egen och de har inte fått några anpassningsbidrag till ombyggnaden. Spinalistips.se, en databas på nätet med tillgänglighetstips för personer med ryggmärgsskador, har visat intresse för Mats lösningar. Och Mats vill gärna dela med sig av sina idéer och kanske inspirera andra husvagnsentusiaster.

– Söker man på nätet efter handikappanpassad husvagn får man några få träffar. Det finns något tyskt märke som tillverkar anpassade vagnar, men de har definitivt inte dusch. De är dessutom uteslutande för två personer, för man kan ju inte ha familj som funk-

tionshindrad tycker de. De var inte anpassade som vi ville ha det helt enkelt, säger Mats.

HUSVAGNEN KÖPTES VÅREN 2008 och hittills har Heléna och Mats bara hunnit med en liten utflykt inom Sverige. Det verkliga testet kommer till sommaren när de har planerat en resa till Kroatien. Det blir en husvagnsemester med parets två tonåringar och en assistent.

Alla fem ska bo i husvagnen, en får sova på madrass på golvet.

– Vi gjorde en provtur till Kalmar i somras och det

funkade bra. Vi besökte vänner där som har flyttat till ett hus med toalett och dusch på övervåningen. Att ha husvagnen med sig betyder inte att man alltid måste använda toalett och dusch ombord, men man har alltid möjlighet att göra det. Det ger en otrolig frihetskänsla, säger Heléna Karnström.

Herman Grafström

”**Det ger en otrolig frihetskänsla**”

Annonsera i Stiletten

Nu kan du synas i den kaxigaste funkistidningen!

Vi skriver från vårt eget perspektiv och sätter ljuset på frågor som är viktiga för personer med funktionsnedsättning. Genom att annonsera i Stiletten når du ut till ca 5 000 läsare i hela landet. Dessutom får Sveriges beslutsfattare och tidningsredaktioner sina funkisnyheter från Stiletten.

För annonsering i Stiletten, kontakta Sabina Soldati-Larsson på sabina.soldati@stil.se eller ring 08-506 221 59.



Hög tröskel för rättvist hem

Att få bostadsanpassning är en rättighet. Men för att handläggaren ska bevilja bidrag måste önskemålen vara realistiska.

DEN NUVARANDE LAGEN om rätten till bostadsanpassning har funnits sedan 1992. Bostadsanpassningsbidraget är till för att en person med en funktionsnedsättning ska ha möjlighet till ett självständigt liv i sitt eget hem. I det permanenta boendet får man hjälp att anpassa bostadens fasta funktioner så det passar alla individuella behov. Med "fasta funktioner" menas exempelvis att man själv ska kunna laga mat, äta, förflytta sig i bostaden, sköta sin hygien och ta sig i och ur en säng. Naturligtvis handlar det också om att själv kunna ta sig ut. Skillnaden mellan en isolerad tillvaro som fånge i sitt eget hem eller ett liv där man kommer och går som man vill kan vara så enkel som en ramp vid entrédörren. När den funktionsnedsatte inventerat bostaden tillsammans med en arbetsterapeut och alla individuella behov dokumenterats är det upp till kommunens handläggare att bestämma.

PÅ SANDVIKENS KOMMUNS handikappomsorgsförvaltning arbetar Marianne Söderman som handläggare av bostadsanpassningsbidrag. Det är hon som sitter på pengarna. Om en rullstolsburen kommunmedborgare vill flytta till en lägenhet på tredje våningen utan hiss är det hon som bestämmer om kommunen ska betala installationen av en hiss eller inte.

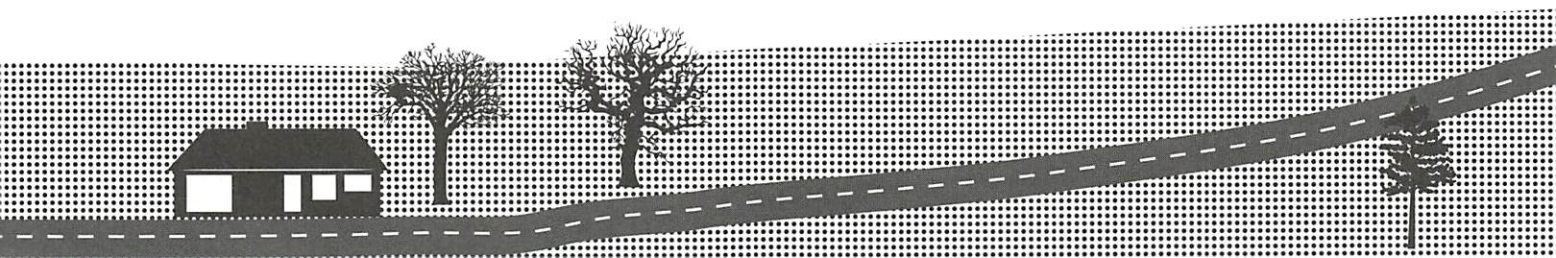
– Alla har rätt att själv få bestämma var man ska bo.

Jag kan aldrig tvinga någon till att byta bostad, men efter arbetsterapeutens medicinska utlåtande är det jag som bestämmer om individen har rätt till ett bostadsanpassningsbidrag. Jag måste vara strikt i mina bedömningar. Det är alltid undanröjandet av hinder i bostadens fasta funktioner som prioriteras.

”Som funktionsnedsatt måste man vara realistisk i sitt val av bostad”

Marianne Söderman påpekar att lagen ger utrymme för tolkningar vilket innebär skillnader i bedömningen mellan kommuners olika handläggare. Alla funktionsnedsatta har rätt till en bostadsanpassning, men samtidigt har de skyldigheter och kan inte ställa orealistiska krav. Den rullstolsburne som därför vill flytta till en lägenhet på tredje våningen utan hiss får med största sannolikhet avslag och rekommenderas istället en tillgänglig bostad på nedre botten.

ÄR DEN FUNKTIONSNEDSATTE inte nöjd med kommunens beslut ska han eller hon alltid överklaga till länsrätten. Det finns gott om exempel där funktionsnedsatta fått



rätt då länsrätten tyckt att kommunens bedömning varit felaktig. Samtidigt finns det minst lika många fall där kommunerna fått rätt.

– Som funktionsnedsatt måste man vara realistisk i sitt val av bostad. Jag hade nyligen ett ärende där en man ville flytta till en 1 1/2 plans villa med hygienutrymme och sovrum på övervåningen. Jag bestämde att han inte fick bidrag till en trapphiss. Vill han bo där får han betala trapphissen själv. Mannen överklagade och ville ha ett bostadsanpassningsbidrag, men länsrätten ställde sig bakom mitt beslut, säger Marianne Söderman.

I beslutet menade länsrätten att han inte valt sin bostad med omsorg. När det gäller det övergripande tillsynsansvaret är det Boverket som kontrollerar att kommunens bidragsverksamhet för bostadsanpassning fungerar.

FÖR DEN FUNKTIONSNEDSATTE som äger sin bostad är det oftast enklare. Tillsammans med arbetsterapeuten är det "bara" att ställa realistiska krav på bostadsanpassning så godkänner kommunens handläggare. För den som däremot har en hyresrätt eller äger lägenheten i en bostadsrättsförening finns det ytterligare hinder. I vissa fall har kommunens handläggare sagt ja till en bostadsanpassning men fastighetsägaren eller bostadsrättsföreningen sätter käppar i hjulet. En värmekänslig man som bor i en hyreslägenhet beviljades en luftkonditionering men det kommunala fastighetsbolaget sa nej. Man bedömde att installationen av en klimatanläggning skulle göra för stor åverkan på lägenheten. I ett annat fall fick en rörelsehindrad kvinna sin lägenhet anpassad. Kommunen beviljade även en ombyggnation av trapphuset i det flerfamiljs-

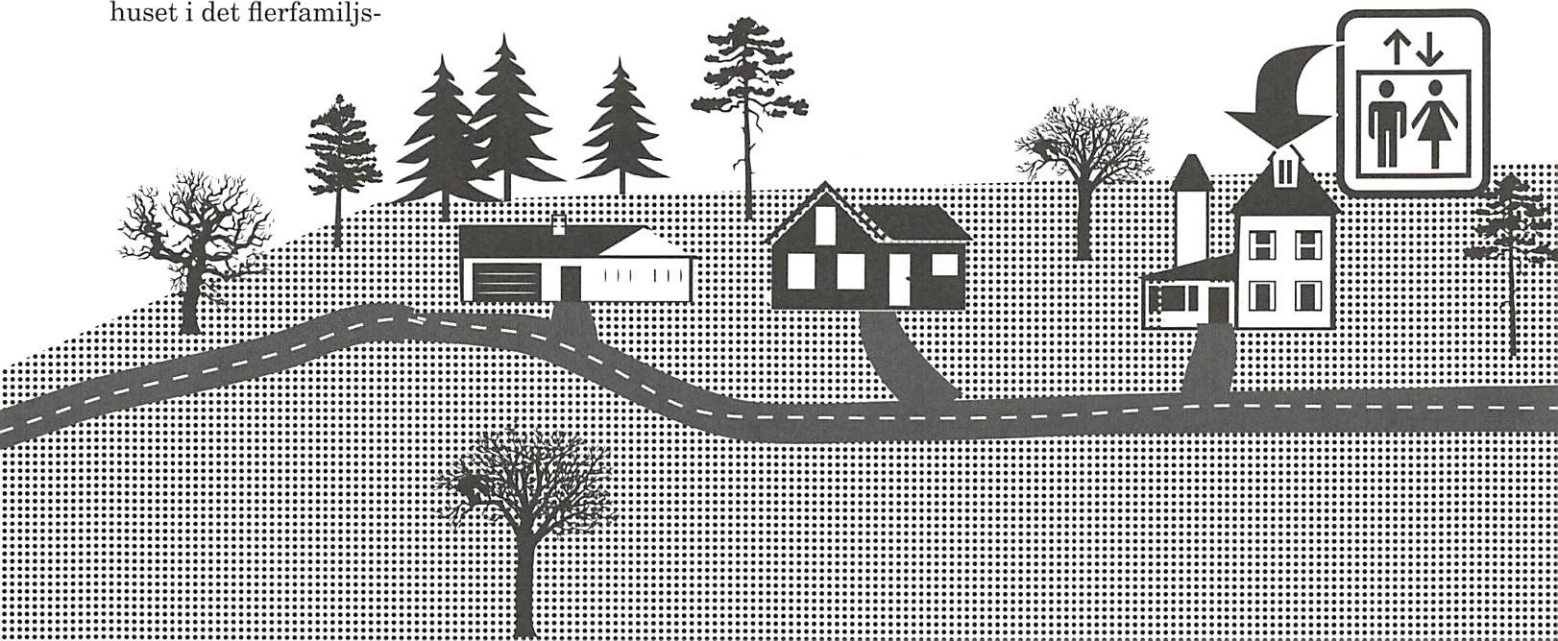
hus där kvinnan bor, men bostadsrättsföreningen sa nej och trapphuset blev inte omgjort.

ENLIGT BOVERKETS SENASTE STATISTIK gjordes 72 700 bostadsanpassningar under år 2007. Man räknar med att det totalt kostat Sveriges kommuner 958 miljoner kronor. Vid första anblicken kan det betraktas som mycket pengar, men i själva verket är det oftast lön-

”Jag kan aldrig avråda någon från att flytta, men det måste finnas rimliga gränser för hur mycket en kommun kan betala”

sammare för en kommun att anpassa den egna bostaden istället för att exempelvis flytta individen till ett så kallat särskilt boende. Slår man ut den totala årliga kostnaden för all bostadsanpassning under 2007 visar det sig att varje anpassning i snitt kostat kommunerna drygt 13 000 kronor. Om en funktionsnedsatt flyttas till ett särskilt boende kostar individen mellan 2 000 och 4 000 kronor per dygn. Jämför man de 958 miljonerna med prislappen på Turning Torso i Malmö är bostadsanpassningsbidraget bara småpotatis. Den totala kostnaden för att bygga Turning Torso slutade på 1,9 miljarder kronor.

Den vanligaste bostadsanpassningen handlar om att plocka bort trösklar. Att bredda dörrar, fixa dusch-



utrymmet och installera en ramp hör också till de vardagliga ärendena. Exempel på ovanliga anpassningar, som samtidigt kostar mycket pengar, är då kommunen måste bygga ett helt nytt hygienutrymme då det gamla är för litet och inte fungerar. Det kan också handla om en stor tillbyggnad i form av ett hjälpmedelsförråd. Vad som betraktas som en bostadsanpassning kan skilja mellan olika kommuner. Det finns exempel på kommuner som beviljat en spistimer och de som avslagit samma produkt.

GRÄNSEN MELLAN ETT HJÄLPMEDEL och en bostadsanpassning kan också vara hårfin. Kontakten mellan kommunen och primärvården måste vara god då installationen av en takmonterad personlift kan anses som bostadsanpassning, samtidigt som personliften är ett hjälpmedel. Innan lagen skrevs om 1992 måste den som beviljats bostadsanpassning vänta i fem år innan man fick söka igen. Idag får en funktionsnedsatt generellt flytta hur ofta han eller hon vill.

– Jag kan aldrig avråda någon från att flytta, men det måste finnas rimliga gränser för hur mycket en kommun kan betala i bostadsanpassning, säger Marianne Söderman som avslagit ansökningar från de oroligaste flyttfåglarna.

ATT KRÄVA GOLVVÄRME eller ett massagebadkar kan betraktas som onödig lyx och inte som en bostadsanpassning. Samtidigt finns det exempel som säger tvärtom. En infektionskänslig flicka som ofta satt på golvet fick golvvärme, och en man som utifrån sina medicinska behov fick smärtlindring av massage och varmvatten fick ett massagebadkar. När det gäller kök fick många höj- och sänkbara bänkar och skåp under 80-talet. Idag är kommunerna något mer restriktiva. Man tar hänsyn till om man bor ensam eller tillsammans med en sambo, och det är oftast bara delar av ett kök som anpassas. Vilken köksmodell man väljer spelar däremot ingen roll. Själva köket köper den funktionsnedsatte själv och bostads-

anpassningen står kommunen för. Det kan även gälla vid köp av ny garageport. Kommunen beviljar bidrag till den funktion som öppnar och stänger garageporten automatiskt, men själva garageporten får den funktionsnedsatte bekosta själv. Det ska poängteras att all bostadsanpassning endast görs i det permanenta boendet. En rörelsehindrad kan alltså aldrig få sommarstugan ombyggd. Ett funktionsnedsatt barn med ett periodiskt boende hos skilda föräldrar kan dock få båda föräldrarnas bostäder anpassade. Det gäller också i de fall som barnet har en kontaktfamilj.

LISBETH LINDAHL OCH Rebecka Arman, som arbetar med forskning och utveckling inom välfärdsområdet i Göteborg (FoU i Väst), har undersökt nyttan och värdet av de årligen cirka 3 000 bostadsanpassningsärendena i Göteborg. De har konstaterat att bostadsanpassningar är en förutsättning för att många äldre och funktionsnedsatta överhuvudtaget ska kunna bo kvar hemma. Många är nöjda och upplever ökad trygghet, säkerhet och självständighet. Men det är ett problem att informationen om möjligheten att få sin bostad anpassad inte når ut tillräckligt. Följden av att bostaden inte anpassas kan bli att äldre förlorar förmågor som behövs i vardagen, att funktionsnedsatta barn inte utvecklar nya färdigheter eller att människor skadar sig i onödan. Samtidigt konstaterar de att bostadsanpassningar är en god investering för samhället då exempelvis fallolyckor undviks.

Alternativen till bostadsanpassningar, som exempelvis ett särskilt boende, medför också mycket högre kostnader. Deras studie är även kritisk till att kraven på tillgänglighet får stå tillbaka vid dagens nybyggnationer. De skriver att "det är oerhört onödigt att man fortsätter bygga på ett sätt som inte tillgodoser de mest grundläggande kraven på tillgänglighet, att man bygger spiraltrappor och flervåningshus utan hissar. Det är inte svårt att räkna ut vad som händer när människor blir gamla i sådana hus".

Lars-Göran Wadén



Med nos för blodsockret

Ylva Viklund har svårt att känna blodsockerfall. Men hennes assistanshund Darton känner direkt på lukten när matte behöver en laddning russin.

ASSISTANSHUNDAR ÄR HUNDAR som är tränade till att hjälpa personer med funktionsnedsättningar med olika moment i vardagen. Med assistanshundar menas till exempel ledarhundar för synskadade, servicehundar för rörelsehindrade eller signalhundar för diabetiker eller epileptiker.

Darton är en holländsk Keeshond. Han är en diabeteshund och hjälper sin matte Ylva Viklund, 53 år, när hennes blodsocker är för lågt.

– För mig är det en enorm trygghet att Darton hjälper mig att hålla koll på mitt blodsocker.

Ylva Viklund har haft diabetes sedan hon var barn.

– När man har haft diabetes så länge som jag har så känner man inte när blodsockret är för lågt.

Darton hjälper Ylva Viklund genom att han varnar henne. Det gör han genom att hämta en liten väska

”För mig är det en enorm trygghet att Darton hjälper mig att hålla koll på blodsockret”

som hon har fyllt med russin eller något annat ätbart, som snabbt kan få upp blodsockret till rätt nivå.

Normalt ska man ligga på mellan 4 och 7 i blodsockervärde. Ylvas blodsockernivåer ligger ofta på 2 eller 3.



DET ÄR GENOM LUKTSINNET som hundar märker att blodsockret är lågt.

Om man jämför en människas och en hunds doftområde så kan man säga att hundens doftområde är stort som en fotbollsplan och människans litet som ett bladderblock. En annan viktig skillnad är att hundens luktsinne aldrig blir utmattat som vårt.

Om vi går in i ett stall känner vi efter ett tag inte längre dofterna. Så är det inte för hunden. Hunden kan till exempel känna att "här gick det en råtta för två timmar sedan".

– En kompis sa att min blick blir annorlunda när mitt blodsocker är lågt och Darton brukar stirra mig stint i ögonen ibland så jag tror att han genom att se mig i ögonen också håller koll på mig.

YLVA FICK HÖRA TALES om assistanshundar när hon läste en artikel om Svenska service- och signalhundsförbundet i en tidning. Hon kontaktade dem och började en ett år lång utbildning. En personlig instruktör gav henne olika läxor och uppmanade henne att föra dagbok över hur det gick att träna Darton.

När Ylva sedan träffade instruktören igen så pratade de om hur det hade gått, hur Darton reagerade och hur han betedde sig.

Alla hundar kan testas till utbildningen för att bli servicehundar. Det som krävs är bland annat att hunden har blivit godkänd i olika hälsokontroller och att den har en grundlydnad.

Det ställs också krav på hundägaren. Givetvis är ett av dem att man har en funktionsnedsättning och ett annat är att man har ett genuint hundintresse.

Det kostar cirka 30 000 kronor att gå utbildningen. För det här kan man söka fondpengar från bland annat Svenska kennelklubben.

Efter utbildningen ska man gå på kontroll en gång om året.

MAN KAN MAN OCKSÅ FÅ handikappersättning för att man har en assistanshund.

– När jag träffade min kontakt på Försäkringskassan för att ansöka om handikappersättning så började Darton, helt plötsligt, att gå fram och tillbaka och for ner med nosen i jackfickan där jag hade min väska med

russinen. Det kändes precis som om Darton visste "att nu måste jag visa att matte behöver pengar". Det faktum att min handläggare själv fick se hur det går till tror jag spelade stor roll för att jag fick min handikappersättning.

– Pengarna som jag får genom handikappersättningen räcker till foder och lite veterinärbesök, vilket är jättebra.

ASSISTANSHUNDAR FÅR VARA MED överallt som till exempel på flyg, sjukhus och i affärer och oftast går det jättebra, men Ylva Viklund har faktiskt blivit nekad att komma in på två restauranger i Västerås, där hon bor.

– Jag anmälde restaurangerna till diskrimineringsombudsmannen, DO och när de tog kontakt med restaurangerna så förnekade restaurangpersonalen att det hade hänt. De sa då att de gärna har gäster med assistanshundar så nu ska jag testa dem en gång till.

Om inte Ylva får hjälp i tid riskerar hon att bli medvetlös. Darton är hennes beskyddare, som alltid är med henne.

– Jag blir alldeles rörd när jag tänker på vilket fantastiskt djur hunden är. En gång när jag satt i vardagsrummet kom Darton inrusande från sovrummet och markerade att jag hade lågt blodsocker, vilket var alldeles riktigt. Vad skulle jag göra utan honom, säger Ylva Viklund.

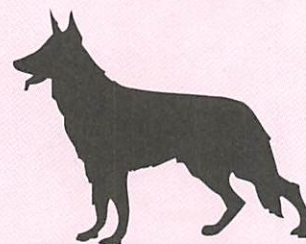
Sari Nykvist

– Jag blir alldeles rörd när jag tänker på vilket fantastiskt djur hunden är. En gång när jag satt i vardagsrummet kom Darton inrusande från sovrummet och markerade att jag hade lågt blodsocker, vilket var alldeles riktigt. Vad skulle jag göra utan honom, säger Ylva Viklund.

Sari Nykvist

Nu ska fler hundar utbildas

- Under 3 år, med start januari 2009, har Handikappinstitutet fått i uppdrag av regeringen att utbilda 60 nya service- och signalhundar.
- Genom att öka antalet hundar och utvärdera effekterna förväntas kommuner och landsting få en ökad förståelse för hur hundarna kan fungera som komplement till eller ersätta andra offentliga insatser.



I Ramallah på Västbanken kämpar funktionshindrade för personlig assistans. Men gamla synsätt om att det är familjens ansvar att ta hand om den funktionshindrade familjemedlemmen sätter hinder i vägen och konflikten med Israel gör inte kampen lättare.

Funkis på Västbanken

Oavsett var i världen man bor har personer med funktionsnedsättningar en gemensam kamp att föra. En kamp som handlar om tillgänglighet, om rätten att leva ett självständigt liv och om att inte behandlas som andra klassens medborgare.

Adolf Ratzka, grundare av Stil, var inbjuden som talare till en konferens om personlig assistans i Ramallah i november förra året.

– Stämningen var tämligen negativ till frågan om personlig assistans på konferensen. Man ser det som en lyxgrej från väst som är alldeles för dyr, säger Adolf Ratzka.

Det finns ett konservativt synsätt som innebär att man lägger ett stort ansvar på att familjen ska ta hand om den funktionshindrade familjemedlemmen.

– En pappa som var med på konferensen sa att han hade en 27-årig dotter som hans fru hade tagit hand om i alla år och att det fungerade utmärkt.

I det läget är det viktigt att påpeka att det inte är en hållbar lösning i längden eftersom föräldrarna blir äldre och inte kommer att orka lika mycket som de kanske gör nu, säger Adolf Ratzka.

I PALESTINA FINNS DET inte någon personlig assistans. Där har man satsat på tjugusåga institutionsliknande rehabanläggningar i syfte att vårda personer med funktionsnedsättningar.

När frågan om att starta ett projekt om personlig assistans togs upp på konferensen i Ramallah var det inte helt utan motstånd.

– Det som sades var att personer med funktionsned-

sättningar inte själva ska driva projekt för att starta personlig assistans utan att sådana projekt ska drivas av välgörenhetsorganisationer och professionella såsom sjukgymnaster och läkare, säger Adolf Ratzka.

Förändringar kan bara ske genom seriös lagstiftning och ökad medvetenhet om hur mångsidiga problemen är för personer med funktionsnedsättningar.

”En pappa sa att han hade en 27-årig dotter som hans fru hade tagit hand om i alla år och att det fungerade utmärkt”

ADOLF RATZKA VAR ÄVEN MED på en annan konferens under sitt besök i Mellanöstern. Den handlade om Independent Living och ägde rum i Israel. Det var Israels första konferens om Independent living. I Israel finns det personlig assistans även om den statliga ersättningen till de personliga assistenterna är mycket låg och att det i sin tur medför att arbetsvillkoren blir dåliga med långa arbetspass och låga löner som följd.

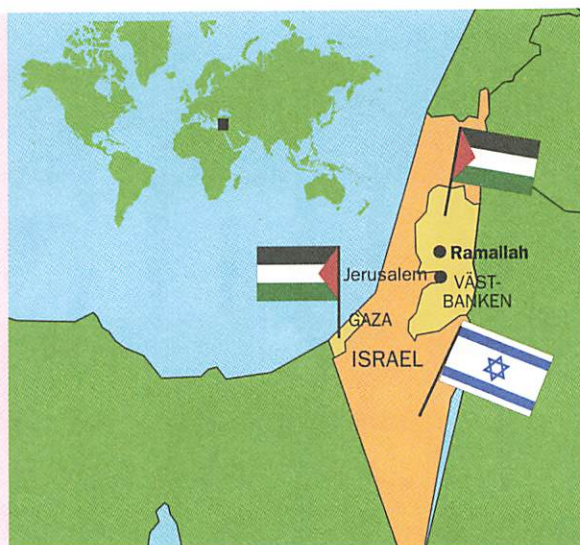
Med på den konferensen var den israeliska socialministern Isaac Hertzog från Israels Labor party (mot-svarar närmast socialdemokraterna.) Isaac Hertzog var positiv till samarbete mellan Israel och Palestina och gav dessutom sitt fulla stöd till utbyggnad av den personliga assistans som i dag finns i Israel.

Palestina

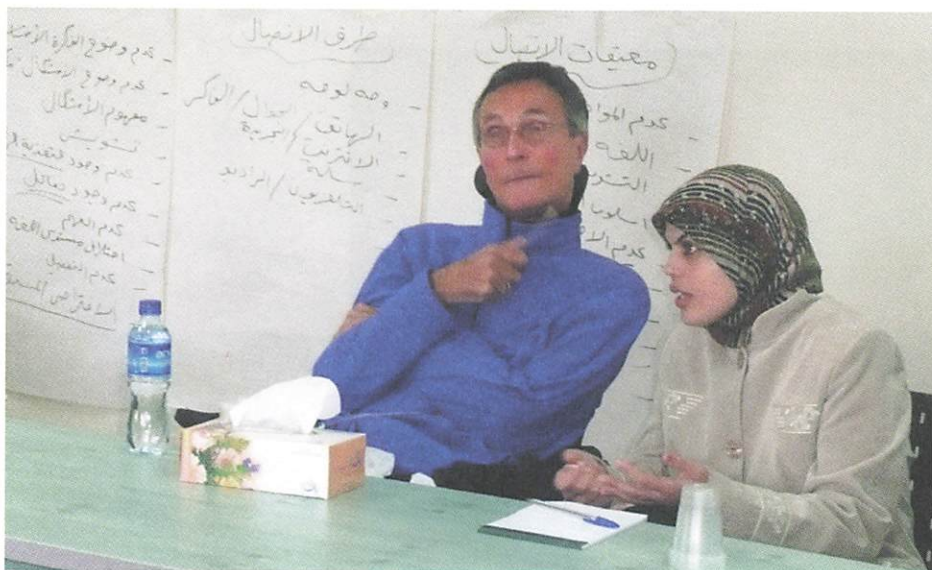
- Ramallah är huvudstad för det palestinska självstyret på Västbanken sedan 1994, då en fredsuppgörelse med Israel slöts. Den palestinska staten lever under svår ekonomisk och politisk press från Israel som kontrollerar landet militärt. På Gazaremsan är situationen ännu värre.
- I Palestina finns idag ingen personlig assistans, men Independent Living Institute planerar ett pilotprojekt för assistans.

Israel

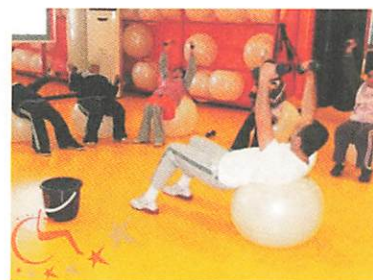
- Israel bildades 1948 genom ett FN-beslut. Gränserna har successivt utökats under ett antal krig. Huvudstaden är Jerusalem. Israel leddes fram till mitten av 70-talet enbart av socialdemokratiska regeringar (MAPAI/Labour), men under de senaste trettio åren har regeringarna dominerats av högerpartier.
- I Israel finns personlig assistans.



GRAFIK: ANNA HARVARD



Adolf Ratzka på konferens om personlig assistans i Ramallah.



Stars of hope.

MEN SAMARBETE MELLAN palestinier och israeler visade sig vara svårt.

I Palestina finns det en organisation som heter *Stars of hope*. Det är en organisation av kvinnor med funktionsnedsättningar i Palestina.

Ordföranden i Stars of hope heter Ola Abu Al Ghaib. När hon skulle åka till konferensen i Jerusalem stod hennes namn inte med på listan över personer från Västbanken som fått tillstånd för dagen att ta sig över gränsen till Jerusalem. Det blev ingen konferens för Olas del trots att hon i god tid innan konferensen försökt komma med på listan.

– Om det berodde på politiska friktioner eller administrativt slarv vet man inte, säger Adolf Ratzka.

Innan konferensen hade Ola Abu Al Ghaib från Stars of hope i Palestina och Daniela Brafman från Center for independent living i Israel haft mejlkontakt med Adolf, båda oberoende av varandra. Ola och Daniela som hört talas om varandra uttryckte en önskan om att träffas för att inleda samarbete.

Därför planerar Independent Living Institute och Adolf Ratzka att starta ett pilotprojekt om personlig assistans i Ramallah.

– Eftersom det är så svårt för Ola och Daniela att träffas, på grund av att det är krångligt för dem att ta sig över gränsen, så har vi konstaterat att om vi ska kunna träffas är det enklare för oss att göra det i Stockholm, säger Adolf Ratzka.

– Det vi kan bidra med i ett sådant här projekt är att

ge råd och att hjälpa till att utveckla det vi kallar Peer support, fortsätter Adolf Ratzka.

NÄR MAN ÄR I ISRAEL och Palestina genomsyrar den flera tusen år gamla religionen hela samhället.

– Till och med när jag skulle använda hissen på hotellet där jag bodde, märktes religionen.

Enligt den judiskt ortodoxa tron får man inte arbeta mellan fredag- och lördagkväll när solen har gått ner. Att använda maskiner med knappar ses också som arbete och därför hade man löst det på så vis att hissen stannade på varje våning så att människor kunde kliva i och ur hissen utan att behöva trycka på några knappar, säger Adolf Ratzka.

Independent living handlar om att maximera den personliga rörelsefriheten inom samhällets ramar.

Konflikten mellan Israel och Palestina är ett stort hinder i arbetet.

–Det känns eländigt att se en konflikt som aldrig verkar nå en lösning. Tänk att alla sysslar med Independent Living samtidigt som all förändring i princip blir omöjlig när man hela tiden påverkas av konflikten och religiösa regler, säger Adolf Ratzka.

Sari Nykvist

Peer support

Peer support betyder ömsesidigt kamratstöd och används ofta av självhjälpgrupper som exempelvis Independent Living-rörelsen.



Debutskivan *Très très fort*.

Staff Benda Bilili är coolest i Kinshasa.

Succén från slummen

Ett gäng funktionshindrade från Kongo imponerar på popstjärnor som medlemmarna i Massive Attack och Damon Albarn.

FÖRUTSÄTTNINGARNA FÖR genomslag var inte optimala. Medlemmarna i bandet Staff Benda Bilili kommer från slummen i Kinshasa, i Demokratiska republiken Kongo, ett av de fattigaste och mest våldsamma länderna i världen, som under många år plågats av inbördeskrig. Men sedan deras musik prisats av både Massive Attack och Damon Albarn (Blur m.m), finns det hopp om att debutplattan "Très très fort" ska slå internationellt.

GRUPPENS FYRA SÅNGARE brukar uppträda på sina egenhändigt byggda trehjulingar, uppbackade av rytmsektion som gör ljud på diverse hemmabyggda instrument. Till det kommer en gitarrist som spelar på en ensträngad elektrisk luta byggd av en konserburk.

ALLA I BANDET ÄR rörelsehindrade efter polio. Skivan spelade de in utomhus i Kinshasas zoologiska trädgård, där de tjuvkopplade ström från en övergiven bar i närheten. Staff Benda Bilili betraktar sig som Kinshasas verkliga journalister, eftersom deras texter handlar om sociala problem i landet. Bland annat tar de upp rätten till poliovaccination, som självklart ligger dem varmt om hjärtat.

I EN SÅNG för de också fram idén att det verkliga funktionshindret inte finns i kroppen utan i huvudet hos en fördomsfull omvärld. De sjunger också om slummen, där det bor runt 40 000 gatubarn, som lever under svåra förhållanden.

Men alla texter är inte så allvar-

liga. Här finns också en cover på James Browns "Sex machine"

De funktionshindrade, Handicapés, är en mycket stark grupp i Kinshasas slum. På 70-talet blev de befriade från skatt och många köpte då bilar och började sköta transporterna över floden till grannlandets huvudstad Brazzaville. De har skapat en slags organisation, som är högsröstad, välorganiserad och välutbildad, och använder sin kraft för att ge skydd och stöd till de utsatta sluminvånarna.

Inom kort kommer en film om bandet gjord av filmproducenten Ranaud Barrett och Florent de la Tullayet.

Ragnar Nordqvist

Lyssna på musiken: myspace.com/staffbendabilili

Film för förståelse

Filmfestivalen i New Dehli vill motverka fördomar.

I ETT INDISKT HEM blir det strömavbrott. Mamma, pappa, och barn rusar runt i mörkret och kan inte få något gjort. Men en äldre blind släkting tar det lugnt. Han hämtar ett ljus, som han tänder. Poängen är att i vissa situationer kan det vara en fördel att inte vara beroende av synen. Dark var ett av de 38 bidragen i "We care filmfest" som hålls årligen i indiska huvudstaden New Dehli.

– Film är ett kraftfullt medium för att motverka myter, stereotyper och missförstånd om funktionshinder, säger Sandeep Marwah, ordförande för asiatiska film- och TV-akademin, en av de organisationer som ligger bakom filmfestivalen.

I INDIEN ÄR FÖRDOMAR mot funktionshindrade vanliga, enligt flera studier. Många tror att en person med rörelsehinder inte heller kan utföra kvalificerat intellektuellt arbete. Flera filmer handlar därför om funktionshindrade som



Dark var en av filmerna på We care filmfest.

blivit läkare eller advokater. Ett av filmfestivalens uttalade mål är just att ge funktionshindrade barn vuxna förebilder.

Filmfestivalens arrangörer hoppas att filmerna ska kunna motverka fördomarna.

– I de allra flesta fall delar den funktionshindrade och familjemedlemmarna samhällets fördomar. Så vem riktar sig egentligen filmerna till? Inte bara en sektion av samhället, utan alla, säger Phillip O'Keefe på Världsbanken, som deltog i festivalen.

Ragnar Nordqvist

Blogg mot fördomar

Emelie Felderman har startat en blogg för att motverka fördomar mot personer med funktionsnedsättningar.



– Genom min blogg vill jag visa att vi är precis som alla andra.

Emelie föddes för 28 år sedan och fick vid förlossningen en CP-skada som gör att hon är rullstolsburen.

– När man framställer personer med funktionsnedsättningar i medier så är det alltför ofta med fokus på just funktionshindret och det är synd. Vi ska kunna tycka till om allt.

Emelie skriver bland annat om rasism och homofobi på sin blogg, men mest skriver hon om att leva med en funktionsnedsättning

– Jag trycker på det här med jämlikhet i mina texter. Om jag får den hjälp jag behöver så innebär det ett liv i jämlikhet för mig. Jämlikhet uppnås bland annat genom personlig assistans och därför är det ett ämne som får stort utrymme på min blogg, säger Emelie Felderman.

Sari Nykvist

Emelies blogg: www.soderbona.se

KAPTEN HANDY

SERIE AV KRISTOFFER DAHL



Skriv i Stiletten!

Vi vill veta vad just du tycker och tänker! Ta chansen att göra din röst hörd och gå på bio i vintermörkret. Publicerade insändare belönas med två biobiljetter.

Skriv din insändare i ett mejl till info@stil.se eller skicka ett brev märkt "Stiletten" till

Stil
Arenavägen 63, 7 trappor
121 77 Johanneshov



STILs nya hemsida

Du har väl inte missat att Stil har en helt ny hemsida? På www.stil.se kan du hämta information om Stils assistansanordning, läsa nyheter och enkelt kontakta personalen som arbetar på kontoret. Dessutom har Stils intressepolitiska arbete en egen sektion på sidan där du bland annat kan följa Jonas Frankssons blogg. På Stils forum kan du diskutera stort och smått och kanske få tips och råd om assistans, tillgänglighet och diskriminering.

Har du synpunkter eller frågor om hemsidan skickar du ett mejl till info@stil.se eller ringer 08-506 221 50.



Det nya funktionshindret

JAG KAN TÄNKA MEJ att omgivningens fördomar ibland kan vara en lika stor prövning som själva funktionshindret. Om inte större. Att bli sedd och uppfattad som delvis något annat än man är.

Visst har insikterna ökat, men gamla omedvetna kopplingar finns fortfarande kvar: dövhet tolkas lätt som snudd på intellektuell tröghet, de blinda tolkas gärna som introverta och levande i sin egen värld, de rörelsehindrade måste liksom bevisa att de inte är lite stela och hämmade på mentala områden.

Lindrigare varianter av detta upplever vi alla. Inte minst de som får leva länge. En vacker dag tolkas de efter sitt födelsedatum och blir sedda som någon annan än den de fortfarande är.

”De flesta människor har ett starkt behov av att bli sedda och förstådda som den de själva känner sej vara”

De flesta människor har ett starkt behov av att bli sedda och förstådda som den de själva känner sej vara. Samma människor kan dagligen sortera andra – mer eller mindre omedvetet – efter en rad ovidkommande detaljer, och därmed sortera bort vad de mest söker efter.

SJÄLV UPPFATTAS JAG kanske av en del yngre människor som en person ”utan koll”, en som inte har hängt med i utvecklingen, eftersom jag inte är uppkopplad. Ändå var jag på 80-talet bland de första författarna som skrev på ordbehandlare. Under den tiden blev min syn oavbrutet sämre, och efter en näthinneavlossning beslöt jag mej för att enbart arbeta med elskrivmaskin.

Jag är inte elallergiker, men mina ögon har svårt att tåla ljuset från bildskärmar. (Lyckligtvis får jag assistans av närstående med utskrifter, e-post etc).

Idag bygger hela samhället på att vi alla lever i symbios med våra datorer. Denna teknologi har inneburit ett fantastiskt lyft för flera kategorier av funktionshindrade. Det kan inte överskattas. Men samtidigt har en ny kategori av funktionshindrade skapats – elallergikerna.

De har hamnat i ett dubbelt utanförskap. En del av dem kan uthärda tillvaron endast i isolerade stugor i skogen. Samtidigt tas deras lidande som symptom på hypokondri, eller i varje fall ”något psykosomatiskt”, av en del arbetsgivare, läkare och försäkringskassor.

För mej som alltid varit van att kunna kommunicera fritt och obesvärat och ses som normal och arbetsför, har det varit en nyttig erfarenhet att plötsligt tillhöra en ny sorts åsidosatt och ignorerad grupp. Den består inte bara av elallergiker utan av tiotusentals människor som av olika skäl – ekonomi, synskada, teknisk insufficiens m m – inte kan utnyttja datorer.

NU TILLHÖR JAG dem man lugnt och ostraffat kan fösa ner i diket så att den stora motorvägen kan breda ut sej med alla sina filer.

I den nu så trendiga kampen mot ”utanförskapet” har det varit åtminstone verbal enighet om att tillgänglighet är en nyckelfaktor. Och där har det verkligen skett en del framsteg. Men tillgänglighet för elallergiker har ännu inte blivit ett ämne överhuvudtaget, än mindre ett erkänt krav. Arrogansen från dem som vägrar uppfatta problemet påminner starkt om den som visades kraven från andra funktionshindrade. Krav som efter segt arbete blivit erkända som berättigade.

Eva Moberg

Eva Moberg
är dramatiker och journalist



Posttidning B
STIL
Arenavägen 63
121 77 Johanneshov

RATZKA ADOLF

PETERSENSVÄG 2

12700

127 41 SKÄRHOLMEN

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.