

Stiletten

STIL 2024 • 40 år av frihet

—
"Assistenten ska
vara en ninja!"

—
Aktivism
som fungerar

—
Historien om
självbestämmande

—
Lös IL-quizet!



”**Möt pionjärerna
som skapade STIL**



Skanna för
uppläsning

STIL

Personlig assistans och politisk påverkan



Välkommen till friheten!

Idag lever många som fångar i sina hem. I lägenheter och hus som känns mer som fängelser. STIL erbjuder dig som är i behov av personlig assistans, friheten att bestämma över ditt eget liv. Vi kallar det nyckeln till frihet.

[läs mer på stil.se](https://stil.se)

Kampen pågår varje dag, året om

40 år! 40 år av kamp och makalösa framgångar. 40 år av politiskt motstånd och förtryck. 40 år där vi för alltid förändrade samhället och gjorde Sverige till en bättre plats att leva på. 40 år där vår rätt att själva bestämma när vi ska gå upp på morgnarna och vilka kläder vi ska ha på kroppen fortfarande ifrågasätts.

Kampen för varje människas rätt till ett självbestämt liv är en kamp som pågår varje dag, året om. Kanske är det den största lärdomen efter 40 år av Independent Living i Sverige. Att vi aldrig kan slå oss till ro. Att kampen aldrig är över.

Trots att över 90 000 personer arbetar som personliga assistenter enligt det koncept som STIL introducerade i mitten av åttiotalet. Trots att tusentals personer har kunnat leva ett så mycket bättre liv tack vare rätten till personlig assistans. Det slutar ändå alltid med att våra liv reduceras till utgiftsposter i politikernas budgetar.

Vi har aldrig krävt någon lyx. Vi har bara krävt rätten till vårt eget liv. Att få leva det fullt ut. Att få leva det liv som vi vill leva.

Frihet. Att själva välja vad vi vill äta till frukost. Att själva bestämma om vi vill duscha. Att själva bestämma när vi vill gå ut. Friheten i detta. Att kunna åka till jobbet eller att få träffa sina vänner.

Jämlikhet. Att bli behandlad som alla andra medborgare. Inte bättre, inte sämre, utan jämlikt.

Trygghet att vi kan lita på att det samhälle vi lever i tillgodoser våra rättigheter.

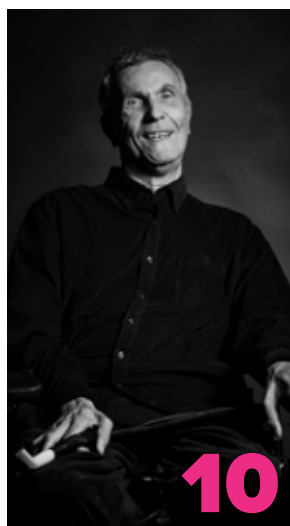
Det Sverige vi lever i är ett mycket bättre samhälle än det var för 40 år sedan, tack vare den kamp som STIL har drivit. Men det är fortfarande långt ifrån bra.

Frihet, jämlikhet, trygghet och självbestämmande för varje enskild individ. Vi kräver varken mer eller mindre. Ge oss 40 år till så har vi nått fram!

Jonas Franksson,
STILs ordförande



Emma från Norrköping har personlig assistans. Hon går till jobbet, fixar ärenden på stan, äter middag på restaurang och sjunger karaoke. Saga däremot, som har boendeservice, kan inte göra någonting av det där.



Intervju med Adolf Ratzka och fyra andra STIL-pionjärer.



Emma Åstrand och Tobias Holmberg har gjort poddserien *Full rulle: Pionjärearna*.

Stiletten ges ut av Stiftarna av Independent Living i Sverige, STIL

Adress: Storforsplan 36,
10tr, 123 47 Farsta
Tel: 08-506 221 50
E-post: info@stil.se
Hemsida: www.stil.se

Redaktör: Emma Åstrand
Layout: Serpentin Media
Omslag: Pia Koskela
Tryck: Lenanders
Grafiska AB

STIL är en ideell
förening och ett
assistanskooperativ
som arbetar för
Independent Living.

Tiden går, STIL består

40 år av frihet, men nästan 60 år av Independent Living.

Här följer STILs och vår IL-rörelses historia. Häng med!

STIL bildas

1984 bildas STIL: en grupp bestående av ett tjugotal IL-aktivister i behov av personlig assistans. I STIL utvecklar de IL-idéer och metoder och ger varandra stöd och råd.



Independent Living blommar upp

1960-tal Medborgarrättsrörelserna bubblade för fullt i USA på 1960-talet. Vid Berkeley, Kalifornien, blossade en ny teori upp som krävde att alla lika rätt i samhället, oavsett funktionalitet. Independent Living (IL)-rörelsen var här för att stanna!



Center for Independent Living i Berkeley, Kalifornien, var pionjärer inom funktionsrättsrörelsen.

FOTO: KEN STEIN

IL-konferens i Stockholm

1983 Under tre kalla decemberdagar 1983 bjuder Adolf Ratzka tillsammans med sina IL-vänner, bland dem Judy Heumann och Ed Roberts, in till en IL-konferens i Stockholm. Här hålls presentationer, seminarier och workshops för intresserade från hela Skandinavien. Adolf och hans vänner berättar om Independent Living, vad det är och varför det är avgörande. Idén om självbestämmande för alla, oavsett funktionalitet, är inte lättsmält i 80-talets Sverige, men här sås ett frö till vad som komma skall.



Judy Heumann och Ed Roberts vid en presskonferens i Washington 1982.

Personlig assistans enligt LSS klubbas igenom i riksdagen

1993 Personlig assistans blir en verklighet i Sverige när rätten klubbas igenom i riksdagen den 8 maj 1993. Allt tack vare STILs pilotprojekt och våra IL-pionjers hårda arbete. Med på tåget var också flera politiker och



Bengt Westerberg och Adolf Ratzka.

intressepolitiska aktivister, däribland Folkpartiets partiledare och socialminister Bengt Westerberg.

FOTO: FINN STÅLE FELBERG

ILI bildas

1994 ILI (Independent Living Institute, tidigare Institutet för Independent Living) grundas av Adolf Ratzka och Rolf Bergfors. ILI är en stiftelse som genom olika projekt arbetar för att vi med normbrytande funktionalitet ska ha ökad personlig och politisk makt, självbestämmande, full delaktighet och jämlikhet.



Personlig assistans enligt LSS blir lag

1994 Den 1 januari 1994 blir personlig assistans enligt LSS till lag i Sverige. Heja STIL, heja oss!



ENIL bildas

1989 Över 80 personer med normbrytande funktionalitet, från sammanlagt 18 olika länder, träffas på en tredagarskonferens om personlig assistans på EU i Strasbourg. Där bildar de ENIL (the European Network on Independent Living). ENIL jobbar cross-disability för IL för alla. STIL är stolta medlemmar.



FOTO: ENIL



Projektet CIL drar igång

2025 STIL lanserar CIL, Center for Independent Living. Ett cross-disability-center där IL-aktivister kan ansluta sig, hitta bollplank och tillsammans arbeta för förändring. Välkommen till CIL – välkommen till Independent Living!

STIL-projektet startar

1987

STIL drar igång sitt stora pilotprojekt, där pengar som annars hade gått till boendeservice (ungefär hemtjänst idag)



Tidiga STIL:are.

istället betalar personlig assistans i form av kontantstöd, precis som det fungerar idag. Och hur gick det för detta projekt? Det blev en stor succé, såklart!

STIL Assistans AB bildas

2011 STIL väljer att lägga assistansannordningen i ett aktiebolag. STIL består alltså från och med nu av två delar – föreningen STIL som bedriver påverkanspolitik och aktiebolaget STIL som annordnar assistans. Givetvis bedrivs allt som ett kooperativ där medlemmarna har bestämmanderätt.



Vad behöver dina assistenter kunna för att jobba hos dig?



Hanna Ekström, medlem i STIL:

– Alltid vara redo på vad jag vill göra, till exempel på mitt arbete i STIL-aktivisterna!

Alltid redo?



Martin Malmberg, medlem i STIL:

– Köra bil väldigt fort eftersom jag får nya idéer och alltid är ute i sista sekund!



Lotta Ottosson, jobbar på STIL:

– Ta en instruktion; det finns inget värre än när maten blir för spicy för att assistenten inte slutat krydda när jag sa stopp.



Första numret kom 1986.



Nr 3/1998.

Nr 4/1995.



Nr 5/1997.



Nr 1/2010.

Tidskriften Stiletten 1986-2011

Från början var *Stiletten* ett enkelt nyhetsbrev för medlemmar, till andra som stöttade vår sak och till allmänheten. Med tiden utvecklades *Stiletten* från ett svartvitt kopierat nyhetsbrev till en riktigt fin tidskrift i färg.

Stiletten skickades ut regelbundet med uppdateringar om hur arbetet gick med pilotprojektet STIL (som du kan läsa om på föregående uppslag), om de dåvarande förhandlingarna med Stockholms stad och om kampen mot den etablerade funktionshinderörelsen, som då förespråkade institutionella lösningar istället för personlig assistans.

Stilletens uppdrag var att sprida kunskap, påverka socialpolitiken och få läsarna att förstå att vi var diskriminerade och utestängda från samhället – och att det fanns bättre lösningar. Vi kämpade för ett självbestämt liv

och ett inkluderande samhälle, och *Stiletten* skickades därför till riksdagspolitiker, kommuner och habiliteringar, med flera, över hela landet som en del av vårt påverkansarbete. Det fanns också några betalande prenumeranter och alla medlemmar fick såklart tidningen de med.

Stiletten trycktes fram till 2011, men den lever kvar i mångas minnen som en ögonöppnare. En skarp, läsvärd tidning med ett passande namn för en vass medborgarrättsorganisation som STIL. ●



Vår lilla Mönsterkrympling

Att STIL – precis som IL-rörelsen i allmänhet – består av aktivister har varit solklart redan från starten. 1986 pryddes den lilla mönsterkrymplingen Stilet-

tens omslag. Hen beskrevs som "tacksam, snäll, lite enfaldig, lättskött och lättdiskriminerad – och ännu inte medlem i STIL!". Mönsterkrymplingen visade

Nedskärningar till vilket pris?

Nya tolkningar från Försäkringskassan och nya domar har gjort att rätten till assistans har urholkats. Hur påverkar det alla som drabbas?

LSS är en rättighetslagstiftning som säger att om du har behov av assistans (eller annan insats) ska du få det. Det fanns en tid då målsättningen med LSS var att kunna leva som andra. Det vill säga att vi alla, oavsett funktionalitet, ska kunna leva som vi önskar och vara en självklar del i samhällsgemenskapen.

Men den här rättighetslagstiftningen har urholkats. Nya tolkningar från Försäkringskassan och nya domar har lett till att massor av människor har fått rejält neddragna timmar eller helt och hållet blivit av med sin assistans.

Man kan fråga sig vad det gör med en person som behöver assistans men inte får det? Och vad gör det med den som har haft assistans men blivit av med den? Att gå från ett liv i frihet, till att plötsligt förpassas till sitt hem eller till en institution?

Vad händer med dig som människa när du helt saknar makt och kontroll i livet? Att inte kunna välja när du ska stiga upp, äta din frukost, gå till skolan, jobbet eller din dagliga verksamhet. Att inte kunna gå på bio en fredagskväll (förutsatt att du kommer in på biografen...), att inte kunna duscha när du har lust eller välja vilket tv-program du vill se. Att vara fånge i ditt eget hem och få besök av olika personer varje dag, människor som du inte själv valt, men som ska borsta dina tänder. Att tvingas anpassa dig till någons arbetstider och inte kunna styra stödet utifrån dina behov. Att det alltid är någon annan som bestämmer vad du kan och får göra, och när. Och att kanske bli ihoptvingad med andra människor som du inte valt att bo med, som



Vad händer med den som inte får personlig assistans, trots behov?

du kanske inte ens gillar. Vad gör det med dig och din person?

Hur påverkar det dig? Mer än att bli fruktansvärt låst, ledsen och frustrerad? Kan det vara så att din självbild på sikt påverkas och att du en dag vaknar och inte tror dig vara värd mer än så? Att det här är vad du får, tack och tack, för tacksam bör du vara. Och vad gör det med omvärldens redan funkofoba syn på dig? Till vilken nytta? Och vem till gagn?

Det kan man verkligen fråga sig. ●

Sabina Soldati

hur ett liv utan IL ser ut. Ett liv där du med normbrytande funktionalitet saknar agens och lever på tacksamhet till andra som vårdar dig, snarare än med personlig ser-

vice som gör det möjligt att leva självbestämt på dina premisser.

Är mönsterkrympningen ännu relevant att prata om såhär 40 år senare? Vad tror du?

80%

FÅR AVSLAG vid

en förstagångsansökan för personlig assistans. Siffran har ökat drastiskt sedan 2002.

ORDLISTA

BOENDESERVICE Dåtidsens stöd till personer i behov av personlig assistans. Likt hemtjänst då den bara sker i hemmet under specifika tider.

CROSS-DISABILITY

Tvärfunktionellt, det vill säga involverar personer med olika typer av normbrytande funktionalitet.



FUNKOFOBI Fördomar/förtryck riktade mot personer med normbrytande funktionalitet.

FUNKTIONSMÅKORDNING

Den hierarki som säger att det är bättre att följa funktionsnormen än att inte göra det.

FUNKTIONSNORM Den norm som säger hur alla kroppens funktioner bör fungera; exempelvis att man ska kunna se, höra, gå, röra sig och förstå som majoriteten.

INDEPENDENT LIVING Teorin att alla oavsett funktionalitet ska ha lika rättigheter och möjligheter, rätt till självbestämmande och egenmakt.

INSTITUTION En fysisk plats där du inte har självbestämmande, ofta ett hus där du bor.

KONTANTSTÖD Pengar som betalas ut i ditt namn för att du ska kunna köpa stöd- och service, till exempel personlig assistans.

MOBIL INSTITUTION

Instanser där du inte har självbestämmande, till exempel färdtjänst och hemtjänst.

NORMAT Person som följer funktionsnormen.

NORMBRYTANDE FUNKTIONALITET I lagens mening funktionsnedsättning.

”Pionjärerna utmanade omvärlden”

På tio år lyckades STIL bana väg för assistanslagstiftningen. I poddserien *Full rulle: Pionjärerna* berättar Emma Åstrand och Tobias Holmberg om personerna som gjorde det möjligt.



Undersökningar hade visat på dåliga livsvillkor för personer med normbrytande funktionalitet. Många bodde på långvården och andra institutioner. Från USA kom idéerna om personlig assistans. Adolf Ratzka tog med sig tanken om att själv välja sina assistenter och att bestämma var, när och hur de skulle arbeta.

I Sverige började allt med en konferens i Stockholm 1983. STILs grundare Adolf Ratzka hade bjudit in de amerikanska aktivisterna Judy Heumann och Ed Roberts.

– Jag får fortfarande gånghud när Adolf beskriver den miljö som rådde i Kalifornien

i början av 1970-talet. Det är en sådan ideologiskt spännande miljö där rörelser överlappar varandra på ett sätt som vi nog inte har sett i modern tid, säger Tobias Holmberg.

Ljudklippen från konferensen 1983 är bärande i poddens första avsnitt. Under arbetet med serien har Emma och Tobias gång på gång slagits av hur radikala tankarna om Independent Living och personlig assistans som verktyg var på 1980-talet.

Det var bitvis en hätsk stämning bland deltagarna. Många hade arbetat hårt för att utveckla boendeservicen mot mer självbestämmande. Rörelsen var inte överens och

en del provocerades av de nya idéerna.

– Folk var inte överens och är inte överens idag heller, men det blir ännu tydligare eftersom de här idéerna var helt nya på tidigt 1980-tal. Att det var så bråkigt bitvis är väldigt spännande. Och också i sig ganska IL! Pionjärerna utmanade varandra, men också omvärlden, säger Emma Åstrand.

Pionjärerna berättar om överkörda intimitetsgränser, orimliga väntetider, makthierarkier och depression. Boendeservice och hemtjänst fanns, men det var institutionella lösningar utan självbestämmande. De berättar om hur personlig assistans bottenar i en solidarisk kamp för allas lika rätt att leva



80-talsneon och hommes fatales

Grafiken för *Full rulle: Pionjärerna* är lika delar flört som käftsmäll. Emma Åstrand och Tobias Holmberg, med smink inspi-

rerat av David Bowie, poserar nakna i sina permobiler framför en turkos bakgrund. 80-talspop blandas med blottad

integritet. Det är en kontrastrik bild som fångar spänningen mellan Independent Living-rörelsen och institutionalisering.

Emma möter blicken med en orädd intensitet, som en direkt uppmaning och protest. Tobias, å andra sidan, lockar in



självbestämt. En kamp som i allra högsta grad är pågående än idag.

Något som slagit dem är pionjärernas personliga resor till självbestämmande.

– Man var tvungen att först lära sig att bygga sig själv för att överhuvudtaget kunna ha självbestämmande. Jag tycker att pionjärerna verkligen delade med sig väldigt öpenhjärtligt kring hur de här perioderna var i deras liv, säger Emma.

– Personlig assistans ger inte per automatik självbestämmande och självständighet. Det är något vi måste utmana oss i hela tiden, säger Tobias.

betraktaren till vidare samtal. IL – punkig provokation eller inbjudande och intimt?

Logotypen talar sitt

eget språk – de skarpa neonljusen är både iögonfallande och obehagliga, och har kommit för att stanna.

Vad tog ni mer med er från intervjuerna?

– Att det inte alltid är en framåtrörelse, utan det är lite en bergochdalbana. Det är lätt att glömma bort i lyckan över att leva självbestämt att det här sedan är någonting man behöver försvara och behöver hålla hårt i, säger Emma.

Pionjärerna visar att historien är viktig och vad vi måste lära oss av den. Ibland känns assistanspolitiken som ett nattsvart mörker, men vi måste våga tro på utopier. Vi gjorde det en gång, vi kan göra det igen.

– Jag tror ingen av pionjärerna själva vill beskriva sig som modiga. Men mitt perspektiv på det är att det är så jävla modigt det där de gjorde. Jag tar också med mig att det är viktigt att ha roligt på vägen. Vi möter ganska mycket motgångar. saker går faktiskt åt helvete. Men kampen i sig kan innehålla saker som är roliga, säger Tobias.

Det här är historien om STIL. Det här är vår historia. ●

Erika Wermeling

Vad behöver dina assistenter kunna för att jobba hos dig?



Emma Åstrand, projektledare i STIL:

– Det första jag lär mina assistenter är att göra en perfekt espresso martini: lika delar kaffelikör och vodka, sedan en stark ristretto på det.



Tobias Holmberg, vice ordförande i STIL:

– Mina assistenter riskerar att söka nytt jobb om de inte snabbt lär sig att skära bakispizzan i sex lika stora delar. Det är svårare än man kan tro för en normal.



”Är du inte nöjd med något – organisera dig!”

Som 17-åring fick Adolf Ratzka polio, något som satte honom på institution i sitt hemland Tyskland i hela fem år. Resan därifrån blev också början till personlig assistans i Sverige.

Text Erika Wermeling Foto Helena Berzelius

Under tiden på institution fick Adolf ett stipendium för att plugga i USA. Stipendiet innehöll också pengar för att han skulle kunna anställa personliga assistenter. I Kalifornien var medborgarrättsrörelserna i full blom. Adolf kommer dit 1966 och träffar tidigt aktivisterna Judy Heumann och Ed Roberts, och därmed Independent Living-rörelsen, där människor i stället för att gå med på en passiv roll i behov av vård, nu uppmanas höja sin röst och ta för sig.

– Det var insikten om att är du inte är nöjd med någonting: organisera dig! Det är ofantligt hur mycket man kan åstadkomma om man drar åt samma håll, säger han.

1973 kom Adolf till Sverige för att forska ett år. Upplägget var detsamma, i stipendiet fanns pengar till personliga assistenter. Men forskningen drog ut på tiden och pengarna tog slut. Han ansökte om assistans hos kommunen och fick boendeservice.

Tack för allt, Adolf!

Sommaren 2024, efter intervjun, gick Adolf Ratzka hastigt bort. Han sörs av Independent Living-rörelsen världen över. Tack Adolf, för allt du gjort möjligt!

– Det funkade inte alls. Jag fick ofta ligga i sängen för att ingen kom, berättar han.

Adolf tröttnade och bestämde sig för att ta saken i egna händer. 1983 bjöd han därför in amerikanska och brittiska vänner från Independent Living-rörelsen till en konferens, som blev startskottet för personlig assistans i Sverige. Idéerna från USA var dock inte alltigenom populära. Det var för individualistiskt i det kollektiva Sverige, men Adolf stod på sig och fortsatte att bjuda in dem som var intresserade till möten. De träffades i varandras vardagsrum och på ett år hade 20 aktivister tillsammans skapat STIL.

Politiken fortsatte att motsätta sig självbestämmande genom kontantstöd, alltså att pengar skulle betalas direkt till personen i behov av assistans för att hen på så sätt ska kunna anställa sina egna assistenter, men när Adolf kom på att han kunde prata om kooperativ fick han flera öron att lyssna. Det låg i tiden och var rumsrent för Socialdemokraterna. Till de konservativa sa han ”ja, vi vill ta eget ansvar”.

Tre år senare drog de igång ett pilotprojekt där alla STILs medlemmar fick testa hur det är att ha personlig assistans utifrån ett kontantstöd.

Ett skäl till framgången var att Adolf själv haft assistans så länge och lärt av alla misstag, så som missbedömning av assistansbehov och antal assistenter. På mötena agerade Adolf ”bad guy” i rollspel där man fick öva på bedömningar av assistansbehov.

Dagen för riksdagsbeslutet om LSS 1993 bjöd dåvarande socialminister Bengt Westerberg med Adolf in i kammaren. Han hade varit särskilt engagerad i frågan om personlig assistans, och genom projektet hade STIL visat att idén fungerade.

– Folk började blomma upp. Det fanns de som gjorde sig av med gamla relationer och slapp vara beroende av en förtryckande make eller maka. När jag fick personlig assistans visste jag att det betydde att jag var helt oberoende av den kvinna jag skulle leva med, säger han. ●

Adolf Ratzka

År: 1943–2024. **Bodde:** Med sin fru Doro i ett hus i Stockholm. **Sysselsättning:**

Forskare som tog IL och personlig assistans till Sverige. Var under sin livstid med i flera IL-projekt internationellt och nationellt. 1994 grundade han ILI.



Det är ofantligt
hur mycket man
kan åstadkomma
om man drar åt
samma håll.

Från skeptiker till pionjär

Wenche Willumsen var med från början när personlig assistans kom till Sverige. Hon har varit med på en resa hon beskriver som fantastisk. Från att bara kunna ha boendeservice på kontorstid till att välja hur hon vill ha det, och att kunna leva det liv hon vill.

– Kompisar till mig började leva, de bildade familj, började sminka sig. Det var slut på mjukisbyxor, tubsockor och fläckiga tröjor – om man inte själv valde att ha det. Assistan- sen gav oss människovärdet tillbaka.

Inledningsvis var hon inte imponerad. Att själv kunna bestämma vem som skulle arbeta som assistent var väldigt långt ifrån hennes verklighet. Hur skulle det ens kunna fungera? Men efter flera samtal med andra IL-aktivi- ter väcktes ändå ett hopp.

Före assistansen bodde Wenche Willum- sen med boendeservice. Det var personalen som bestämde i vilken ordning de skulle få hjälp, och vem ur personalen som skulle komma. Studera och arbeta skulle hon kun- na göra, men barn och familj kunde hon inte räkna med. Hon hade hört talas om föräldrar med normbrytande funktionalitet som blivit fråntagna sina barn. Så hon skaffade garanti från socialtjänsten om att få den boendeser- vice hon behövde för att bilda familj innan hennes första barn kom.

En flytt till en annan kommun innebar färre timmar boendeservice. För att få varda- gen att fungera bjöd hon in traktens barn på eftermiddagarna. Hon försåg dem med saft

och bullar och de hjälpte henne att sköta om bebisen när pappan var på jobbet.

Numera ser hon med ilska på hur assistans- reformen monteras ned. Hotet om en till- bakagång till hur det var med boendeservice hägrar.

– Vi är lite för snälla och mjäkiga. Men det är ju inte så konstigt eftersom vi slåss i underläge. Vi borde bli mycket argare och tala om att vi har samma rätt att leva våra liv som ni har. Vi lever i ett välfärdsland. I grund

Vi är lite för snälla och mjäkiga.



och botten handlar det om att man ska bli betraktad och behandlad som en män- niska. ●

Wenche Willumsen

Ålder: 74 år. **Bor:** I en ombyggd sommar- stuga vid Mälaren med världens sötaste hund. **Sysselsättning:** Pensionär med kulturellt intresse och engagemang, som motvikt till ett yrkesliv med den aldrig sinande kampen som förtecken.



”Det tar lång tid att upptäcka att man inte är beroende”

Utan personlig assistans hade livet sett helt annorlunda ut för Bengt Elmén.

– Jag tror att jag hade trivts ganska dåligt i livet. Jag har ingen aning om jag kunde ha jobbat eller inte och jag vet inte var jag skulle ha bott, säger han.

Bengt Elmén var i 30-årsåldern när personlig assistans blev en rättighet i Sverige. Han hade haft assistenter i skolan sedan tioårsåldern och var van vid att välja dem själv.

Trots det blev personlig assistans något nytt för honom. Plötsligt var det möjligt att planera sin framtid. En förmåga han till en början blev tvungen att öva upp.

– Det där hände successivt, eftersom det

tar lång tid att upptäcka att man inte är beroende, säger han.

Det var den kollektiva insatsen som gjorde både STIL och personlig assistans möjligt. Personerna som behövde assistans såg själva och tillsammans till att den blev verklighet.

Det är fortfarande upp till assistansanvändarna att driva kampen vidare.

– Utvecklingen går åt fel håll och jag tycker det handlar om att vi är för passiva, säger han.

Därför är det viktigt att känna till sin historia, att veta att personlig assistans inte alltid funnits och hur den kom till. Men det behövs också förebilder i alla åldrar som praktiskt visar vad personlig assistans är.

– Jag tror att det är ganska många som behöver lära sig vad man kan göra med assistans. Jag tycker att många lever ganska begränsat.

Vad kan man göra med personlig assistans?

– Man kan göra allt, säger Bengt Elmén. ●

Bengt Elmén

Ålder: 64. **Bor:** I en villa i Farsta i Stockholm, med äppelträd och aktivistklistermärken på elskåpet ute på gatan. **Sysselsättning:** Satirtecknare.



”Vi måste kräva mer!”

Sett i backspegeln hade rörelsen behövt tänka på att säkra upp reformen tidigare än vad man gjorde, menar Susanne Berg.

Personlig assistans hade blivit en politisk symbolfråga för dåvarande Folkpartiet. Partiledaren Bengt Westerberg hade besökt STIL och imponerats av projektet. Ungefär samtidigt hade den statliga Handikapputredningen visat på dåliga villkor för personer med normbrytande funktionalitet. Dessutom hade det precis varit regeringsskifte och socialministern var partiordförande för finansministern.

– Jag tror att det var ett antal sådana lyckosamma saker som hängde ihop. Jag tror inte att vi hade haft personlig assistans annars, säger Susanne Berg.

Men när assistansen kom var det livet som folk tänkte på snarare än politiken.

Susanne tycker att de själva borde ha slagits för att personlig assistans skulle gälla fler. Funktionsrättsrörelsen går i försvar och försöker bromsa nedskärningar och förslag som försämrar rätten till personlig assistans. Men egentligen är det attack som skulle behövas, anser hon.

”Jag behöver inte vara ett offer. Jag behöver inte vara tacksam.”

– Jag tror att man ska gasa och kräva att assistansen utökas till fler. Om vi kunde få hela gruppen äldre att förstå vad självbestämmande är och att de kunde få det i den service de idag får på nåder i form av självbestämmande istället. Då skapar man en annan rörelse, konstaterar hon.

Susanne var med om en ridolycka 1982, och flyttade efter det till Stockholm. Så småningom hörde Susanne talas om Independent Living och STIL.

– Det gav mig svar på många frågor. Jag behöver inte vara ett offer. Jag behöver inte vara tacksam. För mig innebär Independent Living också ett ansvar att analysera det hos mig själv, så att jag inte använder det som en ursäkt för att racka ned på andra grupper som också är förtryckta, säger hon.

Susanne berättar om när hon kom hem senare än utsatt tid och hemtjänstpersonalen ondgjorde sig över att hon var sen.

– Jag frågade henne hur hon skulle känna om någon behandlade dig som du behandlar mig. Hon tittar på mig och säger ”Men du har ju inget val”.

Bara några månader innan LSS började gälla rök de ihop igen. Susanne sa att hon snart hade ett val och att då skulle hon välja bort personen.

– För det är ju det IL är. Det handlar mycket om att välja till, men det är inte att förglömma att man har också rätt att välja bort. ●

Susanne Berg

Ålder: 65 år. **Bor:** Med min katt i en av Stockholms södra förorter. **Sysselsättning:** Frilansar och har just börjat som projektledare för ett arvsfondsprojekt om peer support.

Heléna stod på sig

Personerna i STIL-projektet kämpade tillsammans. De demonstrerade mot otillgänglighet och stoppade bussar i rusningstrafik. Heléna Karnström var en av de 20 i STIL-projektet. Hon beskriver en gräsrotsrörelse med många möten och få hierarkier.

– Vi träffades hemma hos varann och utmanade varann. Jag saknar det faktiskt, säger hon.

Före assistansen bodde Heléna i lägenhet med boendeservice. Hon berättar om en natt när hon behövde hjälp att vända sig. Hon ringde på personalen, men denna natt kom det två personer till sovrummet som Heléna delade med sin pojkvän. Nattpersonalen, iklädd hemtjänstrock med käckas djur på, hade tagit med sig en praktikant.

– När de hade gått bröt jag ihop och grät i min ensamhet fast jag inte var ensam. Det blev så tydligt att mitt hem är som ett museum där vem som helst har tillträde, säger hon.

Heléna ringde Adolf Ratzka och utgöt sig.

– ”Vad gjorde du då”, frågade han. ”Kastade du inte ut dem? Ringde du inte polisen?”. Han menade att så länge du inte gör något så kommer inget att ske. Som du ser på dig själv kommer också andra människor att se på dig. De orden har jag haft med mig hela livet. Det var hårt att höra, men ack så nödvändigt.

Heléna var en av dem som deltog på konferensen 1983 om Independent Living och personlig assistans.

– Jag visste då att det här måste jag ha. Jag är tacksam att jag var 20 år då och inte 55. Assistansen gjorde att jag började plugga,

jobba, tog mig ur en dålig relation, gifte mig och fick barn. Den har förändrat hela mitt liv, berättar hon.

För att få personlig assistans genom STILs projekt fick hon byta stadsdel från Södermalm till Vasastan i Stockholm. ”Söka asyl”, kallade Adolf Ratzka det.

– Innan kunde jag i princip bara bestämma vad jag hade för pålägg på mackan. Det var ett jättekliv att bli ansvarig för sina personliga assistenter och deras arbetsmiljö.

Det bästa var att ha makten i sitt liv. Det svåraste var att våga stå på sig.

– Med frihet kommer ansvar. Men det är många som inte förstår det. Du kommer aldrig få ett bra liv med assistans om du inte tar ansvar. Ledarskap är avgörande när man har assistans. När du blivit beviljad personlig assistans så behöver du jobba med det. Du behöver jobba med dig själv framför allt. ●

Heléna Karnström

Ålder: 61 år. **Bor:** I ett gult hus med vacker trädgård och en damm i Tyresö, Stockholm.

Sysselsättning: Psykoterapeut.



IL-quiz!

Testa dina kunskaper i Independent Living, STIL och vår historia!

1 1986 – ett år innan STIL-projektet startade – höll STIL en tävling där den med flest boende-servicepersonal under en månad vann ett årskort till Skansen. Hur många personer hade vinnaren haft hos sig i sitt hem?

- a) 12
- b) 33
- c) 68

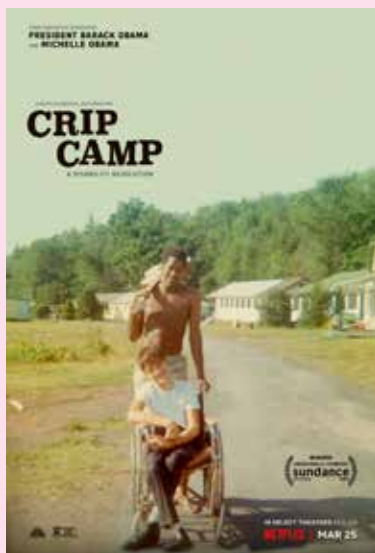
2 Vinsten i fråga ett var ett årskort till Skansen för att besöka aporna. Varför just aporna och inte till exempel en älg?

- a) För att aporna levde mer IL än personer med normbrytande funktionalitet. Aporna hade nämligen egna skötare som de tyckte om, annars gjorde de uppror.
- b) För att apor är det närmsta vi kommer människor. IL-rörelsen ville visa att vi blev behandlade som apor och inte människor.
- c) För att under tidigt 1800-tal benämndes apor som uteslutits från sin flock som "handikappade".



Apa på Skansen.

FOTO: MIKKO MUINONEN/FLICKR CC



3 Dokumentärserien *Crip Camp* på Netflix handlar om IL-rörelsen i USA och några av dess pionjärer. Vilka tre kvinnor är med i dokumentären?

- a) Judy Heumann, Denise Sherer Jacobson och Nanci D'Angelo.
- b) Judy Heumann, Jane Gates och Sophie Goldstein.
- c) Wenche Willumsen, Susanne Berg och Heléna Karnström.

4 STILs nuvarande (2024) ordförande Jonas Franksson har många strängar på sin lyra. Var har vi sett honom utanför STILs styrelse?

- a) I Sveriges Riksdag
- b) I tv-serien *CP-magasinet*
- c) I tv-serien *Farmen*

5 Under pandemin – när hela världen var digital och allt kul hände på Zoom – skapade STIL ett funkisforum. Vad hette det?

- a) *Crip Camp: The Virtual Experience*
- b) *Pandemihäng med STIL*
- c) *Handikapphajk: A Disability Rights Space*

6 Vilken sångtitel beskriver Independent Living bäst?

- a) *I Did it My Way*
- b) *Like a Prayer*
- c) *Stockholm i mitt hjärta*

7 Vad är ett känt motto enligt IL-rörelsen?

- a) All makt åt Adolf, vår befriare!
- b) Nothing about us without us! (Inget om oss utan oss!)
- c) Even if you're not perfect, you're limited edition! (Även om du inte är perfekt, så är du en speciell upplaga!)

8 Varför är institutioner en dålig idé?

- a) De är ofta fullt inredda. Vi vill leva i olika STIL och välja våra egna gardiner!
- b) De möjliggör inte självbestämmande. Vi vill leva våra liv på de sätt vi tycker är bäst!
- c) De är dyrare att göra bra och ibland finns det inte platser för alla som behöver.



9 Peer support är en viktig del av Independent Living. Vad innebär det?

- a) Peer support betyder att dina vänner (peers) jobbar som dina assistenter.
- b) Peer support är namnet på Permobil's chattjänst.
- c) Peer support innebär att du tillsammans med jämlikar löser problem och hittar styrka i din normbrytande funktionalitet.

10 Adolf Ratzka har inte bara betytt mycket för den svenska IL-rörelsen, utan också för våra internationella vänner. Nämn ett land Adolf **inte** varit engagerad i.

- a) Norge
- b) Tanzania
- c) Storbritannien



Adolf Ratzka.

Rätt svar: 1 – C, 2 – A, 3 – A, 4 – B, 5 – C, 6 – A, 7 – B, 8 – B, 9 – C, 10 – B

En konstform om makt, samspel och självbestämmande

Dagen jag började intressera mig för shibari och rep gav jag ovetande mig själv ett mäktigt redskap. Genom den japanska konstarten blir intentioner viktigare än förmågor, och gränserna för vad en kropp ska vara suddas ut.

Shibari är en japansk konstform där du knyter med rep på din egen eller andras kroppar. Det finns många syften med konstarten. Du kan skapa en varm omfamning, smärta, trygghet, utsatthet, njutning eller vackra mönster.

I shibari blir normer om hur en kropp ska vara eller se ut oviktiga i sammanhanget, och det är inte individen som är mest privilegerad eller starkast som har mest makt.

Jag älskar det taktila, kreativa och balansen mellan mjukt och hårt i shibari. Jag har knutit på väldigt många olika kroppar, inte minst min egen. När jag knyter är allt mitt fokus på vårt samspel och den andra människans reaktioner.

En individ anförtros i shibari en maktposition över en annan individ, utan att stjäla dennes vilja, tillit och integritet. Det kräver mycket av båda parter.

Det är också så jag ser på personlig assistans. Vad vill vi skapa här? Hur, varför och framför allt: för vem?

Samspel är centralt i både shibari och personlig assistans, men de behandlas ofta på väldigt olika sätt. Inom personlig assistans kallas det ofta "personkemi". Personkemin brukar beskrivas som något lite magiskt, som uppstår mellan assistent och assistansanvändare.



Bildtext xxxx

I verkligheten krävs arbete och lyhördhet för att få ett tryggt och hållbart samspel. Det är förminskande att inte se förmågan att skapa samspel som en kompetens.

Shibari är för mig en stund då jag får lägga bort kontroll och alla hjälpmedel och helt

förlita mig på någon annan. Det är framför allt läkande när det krisar i assistansen och vården. En bra session för mig är när jag glömt allt annat. Då existerar varken funktionsnormen, patriarkatet eller Försäkringskassan för mig. ●

Frida Inghamn



FOTO: BOBTHEMAGICDRAGON/FLICKR CC

Vad är shibari?

Shibari är en japansk repteknik där man binder varandra på olika sätt. Man brukar räkna shibari som en del av den västerländska BDSM-

kulturen, men det är också en konstform med stort fokus på det estetiska uttrycket. I Japan har man utövat shibari i olika syften sedan

1600-talet. Ursprungligen var det ett sätt att binda fångar inför transporter. Till Sverige har shibari hittat först på senare år.

Vad behöver dina assistenter kunna för att jobba hos dig?



Jessica Smaaland, STILs politiska sekreterare:

– Det råder delade meningar om det här hemma. Jag tycker det viktigt att de lär sig hitta trips och skadedjur på mina växter. Min katt är dock mer inne på att lära dem kasta boll på exakt rätt sätt. Det är inte många som kan!



Claudio Palacios, jobbar på STIL:

– Assistera mig utan att låta eller märkas. "Be like a ninja" är ett mantra jag lär dem.



Så fick vi personlig assistans i Sverige

Independent Living-rörelsens historia är som så många andra historier svår att fånga. Det finns årtal som ibland sägs vara rörelsens start: 1972, när USA:s första center för Independent Living grundas i Berkeley. Eller 1977, när amerikanska aktivister ockuperar välfärdsadministrationens kontor i San Francisco och tvingar igenom förverkligandet av den lag som fyra år tidigare förbjöd viss diskriminering av personer med normbrytande funktionalitet.

Sanningen är nog att de händelser vi ser som starten var tecken på en redan pågående rörelse. En rörelse med början i många olika händelser, på många olika platser. Medborgarrätt stod i fokus under 1960- och 1970-talen och personer med normbrytande funktionalitet är en del av denna större rörelse.

I Storbritannien formulerar de brittiska aktivisterna den sociala modellen som beskriver funktionshinder som en konsekvens av hur samhället är organiserat. Den amerikanska Independent Living-rörelsen är mer konkret och lösningsinriktad. Den har fokus på självbestämmande, rätten att själv ha kontroll över det egna livet och tillsammans med andra över de samhällslösningar vi behöver. Gemensamt är kampen mot institutionerna och för rätten att vara en del av samhällsgemenskapen.

Personer med normbrytande funktionalitet kämpar också mot fördomen att vi saknar förmåga att bestämma över våra egna liv. Vi ses som sjuka, och i behov av medicinsk omvårdnad och rehabilitering istället för lika villkor och assistans. 1980, på Rehabilitation Internationals världskongress kräver 250

personer med normbrytande funktionalitet rätt att få representera sig själva i organisationen. När deras förslag röstar ner lämnar de kongressen och bildar en egen organisation, Disabled People's International, DPI. DPI kommer att driva frågan om mänskliga rättigheter med den intensitet som bara kan uppmannas av dem som representerar sig själva.

Personlig assistans är en serviceform utvecklad inom Independent Living-rörelsen. Och det är med ett fokus på just den personliga assistansen som Independent Living presenteras för den svenska funktionsrättsrörelsen på en konferens i december 1983. Adolf Ratzka har bjudit in Judy Heumann och Ed Roberts från USA, och Ken Davis och Neil Slater från Storbritannien. Konferensen handlar om personlig assistans, men också om Independent Living som politisk rörelse.

"Independent Livings verksamheter är politiska. De ger människor uppmuntran och stöd i att säga saker vi inte vågar säga eftersom vi samlas tillsammans med våra egna och våra egna talar om för oss att vi har rätt." (Judy Heumann)

Introduktionen av personlig assistans möts med djup skepsis av den svenska funk-

Sanningen är nog att de händelser vi ser som starten var tecken på en redan pågående rörelse.



En av många IL-demonstrationer STIL initierat.

tionsrättsrörelsen, med undantag från en liten grupp deltagare. Att tillsammans med personer i samma situation diskutera lösningar och stärka varandra kallas på engelska "peer support". Det är ett viktigt arbetssätt inom Independent Living-rörelsen. I Sverige bidrar det till att personlig assistans blir verklighet när gruppen diskuterar hur de vill lösa sina behov av assistans och 1984 bildar STIL. Några år senare kommer deras engagemang resultera i STIL-projektet och två år senare i en permanent verksamhet. Personlig assistans är nu verklighet i Sverige.

Independent Livings principer och lösningar får så småningom fäste i Sverige med införandet av LSS och rätten till personlig assistans. Rörelsens principer och lösningar sprids också över världen. DPI:s Independent Living-kommitté har sitt kontor i Stockholm. Tillsammans med det Europeiska nätverket för Independent Living, ENIL, som bildas 1989 formulerar kommittén IL:s grundprinciper. Grundprinciper som nu finns inskrivna i Funktionsrättskonventionens artikel 19. ●

Susanne Berg



STIL-demonstranter för stärkt assistansrätt.

En dag – två liv

Emma från Norrköping och fiktiva **Saga** om en dag i deras liv med personlig assistans respektive boendeservice.

Jag heter **Emma** Johansson, är 45 år och bor i Norrköping. Om jag skulle beskriva vad den personliga assistansen är för mig och vad den möjliggör så tänker jag på det som är viktigast för mig i mitt liv. Det är min familj, vänner, jobbet och mitt hem. Men det är även små saker, som att få morgonkaffet som jag vill ha det och att håret ska stylas på ett visst sätt.

Kl 06.30: Viktigaste på morgon är kaffet. Är väldigt specifik med hur kaffet ska vara: en del kaffe, två delar varm och uppvispad mjölk, kanel och kardemumma och extra långt sugrör.



Kl 07.45: Morgonen är ofta rätt stressig när jag ska göra mig i ordning för att gå till jobbet. Kläder och smink är viktigt för att jag ska kunna se ut som jag vill. Och viktigast kanske ändå är håret. Dagar när assistansen inte funkar märks det ofta på håret, att det inte är som jag vill ha det.

Jag heter **Saga** och är 38 år. Jag bor i Stockholm. Jag bor i lägenhet och har boendeservice, ungefär som hemtjänst, även om jag egentligen behöver personlig assistans.

Det viktigast i mitt liv är min familj och mina vänner.

Dessvärre kan vi inte ses så ofta då det är svårt för mig att lämna lägenheten. Mitt stöd är nämligen bara

knutet till mitt hem. Jag älskar cappuccino, men får oftast nöja mig med bryggkaffe.

Saga är en fiktiv person, baserad på verkliga utsagor.



K1 08.30: På jobbet, där jag är utredare på heltid inom en kommunal vård- och omsorgsförvaltning. Oftast är jag på kontoret men ibland jobbar jag även hemifrån.



Emmas
hemmakontor.

K1 06.30: Vaknar. Kan inte kliva upp. Finns ingen personal.

K1 07.45: Personal dyker upp. Kommer bli sen till jobbet.

K1 08.30: Hinner inte äta frukost. Väntar på färdtjänsten som inte kommer. Blir en timme sen till jobbet och ett viktigt möte.



Emma KI 16.00: Fixar spontanärenden efter jobbet, utan att behöva planera. Syskonbarnet och jag fixar lördagsgodiset.

KI 17.00: Jag har en stor familj med tre syskon och fyra syskonbarn. I min familj är min roll att få alla att samlas och kvällen ägnas åt middag på stan med familjen och karaoke.



Saga KI 16.00: En kollega frågar om jag vill hänga med på AW, men det är givetvis omöjligt. Personalen kommer hem till mig direkt efter jobbet och är omöjliga att boka om. Får ta raka spåret hem, annars finns det risk att jag blir både utan mat och dusch idag.



Emma om Independent Living:

"Antitesen till Independent Living är ett liv med hårda ramar, scheman och tvång. Ett liv på institution.

En institution kan ju vara ett särskilt boende eller typ som en gruppbostad. Men det kan också vara att man bor i en lägenhet där man har punktsatser. Det är också ett liv där du inte har möjlighet att själv bestämma vem, vad, hur, när och var assistansen ska utföras.

För mig är IL en ideologi som jag tillämpar i vardagen, i livet. Det kan vara till exempel när jag arbetsleder min personliga assistans – när jag bestämmer exakt hur jag vill att kuddarna ska stå i soffan. Men det kan också vara när jag möten så kallade 'professionella inom välfärdsstaten'. Hur jag förhåller mig till dem och deras makt över mig.

IL är också någonting som jag tillämpar i det ideologiska

intressepolitiska arbete som STIL bedriver. När jag tillsammans med andra medlemmar försöker driva på i frågor som är viktiga för oss för att vi ska kunna leva ett självbestämt liv.

För mig handlar IL i grunden om att jag kan stå upp för mig själv och att jag faktiskt kan kräva de rättigheter som jag har rätt till."

K1 17.00: Inte hungrig, men middagen severas nu. Tänker på kollegan på AW:n. Hoppas hon fick det kul. Det är fint väder ute. Hoppas det håller i sig till helgen, då kommer min syster förbi så att jag kan gå ut på promenad. Dock varnas det för regn...



Emma KI 20.00: Jag älskar mitt hem och mycket av min fritid ägnar jag åt att ta hand om hemmet.



KI 21.00: Kvällsmat med syster och systerson som ska sova över hemma hos mig.



Saga KI 20.00: Tittar på tv:n som lämnats på. Det går en ny serie på TV4 som jag gärna velat se, men kan inte byta kanal förrän personal kommer klockan 21 och då är det för sent.

KI 21.00: Nu kommer kvällspersonalen. Jag är inte trött än, men jag måste lägga mig eftersom hen inte kan komma tillbaka senare. God natt.

”Min assistent ska orka med allt jag vill göra”

Vem är du?

– Jag heter Martin Malmberg och är medlem i STIL. Jag är 13 år och går i sjunde klass på Glunten Montessoriskola. Jag bor på landet utanför Uppsala och på fritiden gillar jag att spela rullstolsrugby, mingla och att tjäna pengar, till exempel genom att sälja frukostbröd på morfars sommarställe.

Hur ska en bra assistent vara, tycker du?

– Ung och gärna stark, för hen ska orka med allt jag vill göra! En person som gillar att prata om allt och att vi har något gemensamt, till exempel att båda gillar att resa. Helst en kille för att det ska vara mindre pinsamt när man byter om.

Vad kan du göra med assistans, som hade varit svårare utan?

– Gå på fest eller träningar. Gå på stan och fika.

Vad tycker du att folk ska veta om personlig assistans?

– Att det inte är något man kan ta för givet. Det är svårt att få och det är jätteviktigt för att jag ska få, nästan, samma möjligheter att leva mitt liv som andra.

Vad vill du göra när du har gått ut skolan?

– Efter gymnasiet vill jag plugga vidare till arkitekt.

Emma Åstrand

Rullstolsrugby är en av Martin Malmbergs favoritsysselsättningar.



Aktivism genom juridik

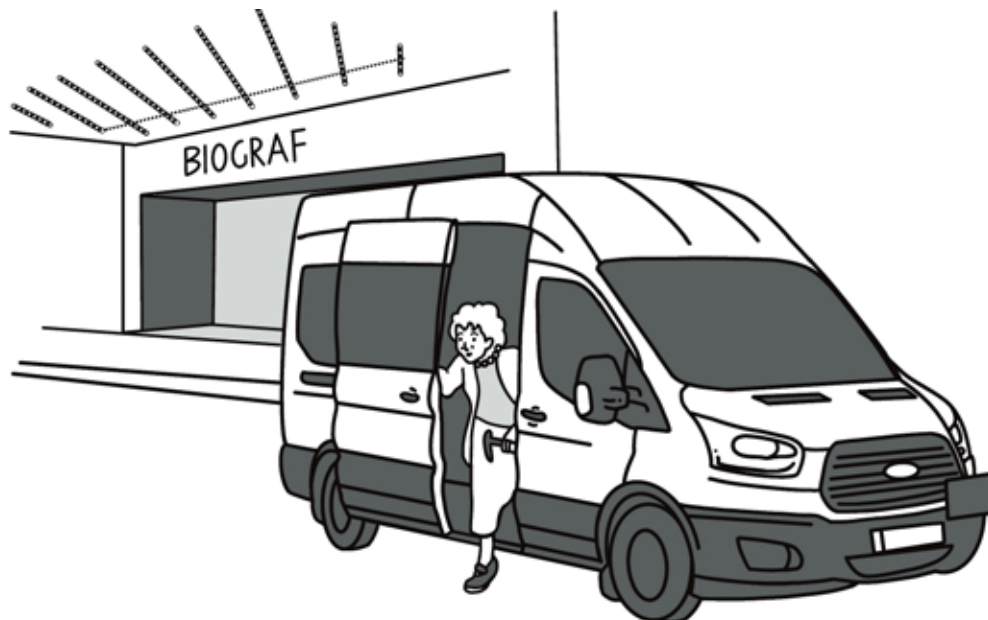
Efter hårt arbete blev bristande tillgänglighet diskriminering enligt lag 2015. Äntligen skulle det bli ändring i samhället på den punkten. Eller?

Det gick lite trögt, så därför tog Adolf Ratzka och ILI saken i egna händer ett par år senare och startade både ett projekt och en förening för att arbeta med frågan.

Genom projektet *Med lagen som verktyg* fick vi lära oss hur vi kan använda oss av juridiken för att hävda våra rättigheter. Utbildning, rådgivning och praktiskt stöd ger oss inte bara en förståelse för lagen, utan också hur vi aktivt ska använda den för att skapa förändring i samhället.

Strax innan projektet startade, bildades föreningen Disability Rights Defenders Sweden (DRDS), som i sann cross-disability-anda samlar aktivister, jurister och personer med normbrytande funktionalitet för att driva fall i domstol. Trots att föreningen är liten har den fått genomslag. Ett fall om en person som nekats en lektorstjänst på grund av behov av teckespråkstolk gick till och med ända upp till Europadomstolen. ●

Jessica Smaaland



Taxi är till för alla

Personlig assistans i all ära, men vad ska man med den till om man ändå inte kan röra sig fritt i samhället?

I början av 2000-talet, när andra länder hade taxibilar i reguljärtrafik som var tillgängliga för rullstol, var Sverige fast i sin gamla särlösning färdtjänst.

Detta trots lagen om tillgänglig kollektivtrafik som klubbats redan 1979. Ett solklart exempel på en mobil institution.

Oacceptabelt, tyckte IL-rörelsen, och startade därför ett projekt i Stockholm: *Taxi för alla*. Delta-garna i projektet fick möjligheten att ringa direkt till taxibolagen och beställa en taxi som skulle hämta dem inom 45 minuter. En stor skillnad



Ur tidningen Stockholm City den 19 mars 2003.

från färdtjänsten som krävde att du bokade minst ett dygn i förväg.

Det blev såklart en succé. Delta-garna vittnade om större spontanitet, flexibilitet och självbestämmande. Projektet ledde till det som nu kallas rullstolstaxi i Stockholm. Och även om det finns brister i dagens system, så är det långt ifrån som det var innan 2000-talet.

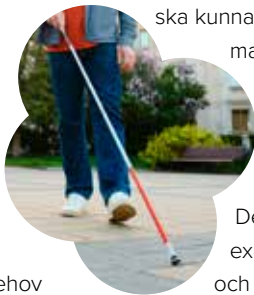
Idag kan du även turista i Stockholm, då det alltid går att ringa ett taxibolag och få en anpassad taxibil. Innan projektet var det omöjligt. ●

Jessica Smaaland

Fritt val av hjälpmedel – en viktig rättighet

Idén om fritt val av hjälpmedel är starkt kopplad till IL-rörelsen. Det är vi som drivit på frågan här i Sverige. I vissa regioner finns möjligheten till fritt val av en del enklare hjälpmedel, men detta gäller långt ifrån alla.

Tanken är att vi med behov



av hjälpmedel genom kontantstöd ska kunna gå ut på den öppna marknaden och köpa det hjälpmedel som passar oss bäst.

Vi kämpar vidare för att detta ska bli sanning. Det är trots allt vi som är experter på våra kroppar och behov!

Disabled Refugees Welcome (DRW)

Disabled Refugees Welcome (DRW) är ett projekt som ILI startade 2017 för att hjälpa nyanlända och asylsökande med normbrytande funktionalitet i Sverige.

Målet är att ge alla lika möjligheter och stöd under

asylprocessen, som ofta är krånglig. DRW erbjuder juridisk hjälp, personligt stöd och information om samhället för att ta bort hinder och stärka individens självbestämmande. Detta gör det lättare för dem att integreras tryggt och jämlikt.





FOTO: MAGNUS FRÖDERBERG/WIKIMEDIA COMMONS

Vi behöver en förändring, men förändring kommer inte av sig själv

För att postombudet saknar ramp och jag måste sitta utanför och skrika in till personalen. För att mammografin inte är tillgänglig. För att läkaren bara frågar om min funktionalitet när jag söker hjälp för något annat. För jobben jag inte får. För att normatmän tror att de gör mig en tjänst om de ligger med mig. För att sjukersättningen är omöjlig att leva på. För att brott mot oss inte klassas som hatbrott. För att vi med intellektuell funktionsnedsättning får jobba för nästan ingen lön alls. För att regeringen vill minska tillgängligheten i nya lägenheter. För att vi knappt syns på tv. För att Europa bygger fler institutioner, när de borde läggas ner. För att många av mina vänner kämpar

dagligen för sin rätt till personlig assistans.

Vi behöver en förändring, men förändring kommer inte av sig själv.

Vinden blåser så kallt som bara en vintervind i Stockholm kan göra. Folk springer förbi, de vill snabbt in i värmen i Riksdagshuset. Utanför sitter vi beredda med våra flyers. Vi vill ge dem till förbipasserande eller till politiker, fastän de redan fått dem flera gånger om. Det spelar ingen roll att de kanske tycker att vi är tjatiga. Budskapet på våra flyers är livsviktigt, och vi tänker sitta här tills de fattar att det handlar om liv eller död. Vi vill att FN:s funktionsrättkonvention ska bli lag. Det kommer inte att förändra samhället

bums, men det skulle göra att våra politiker och domstolar blir tvungna att ta våra rättigheter på allvar.

En timme senare är vi genomfrusna, men glada. Vi gjorde det igen. Vi beger oss i samlad trupp till Kulturhuset vid Sergels torg. Där beställer jag en varm choklad och sätter mig vid bordet med de andra. En timme i veckan har jag den här chansen att tillsammans med andra få ut min frustration över normaternas förtryck. Det är ett sätt att visa att vi finns, att vi inte ger upp, att vi anser att våra liv är värdefulla.

Även om kroppen kanske blev frusen mår min själ bra. ●

Anna Tenlén

Så här blir du aktivist

1 Fundera över vad det är du vill förändra eller uppmärksamma. Ju tydligare formulering desto bättre.

2 Sök upp en organisation eller socialt sammanhang som du tror också vill engagera sig i din fråga, eller som kanske redan är aktiva i frågan.

3 Var beredd på att behöva vara ihärdig och ha tålamod! Men jag lovar att det är värt allt slit när det du kämpat för ÄNTLIGEN blir erkänt!

Var går gränsen mellan mina lampor och min kropp?

Sedan några dagar har jag en ny elrullstol, en ny era av Tobias. Den är förutom ny, tyst och hel även utrustad med nya funktioner. Dessutom ansluter den till min mobil och mitt smarta hem. Plötsligt suddas gränsen ut mellan min kropp och min omgivning. Rullstolen blir lika mycket en del av mig som chippet som ligger och väntar på att injiceras under min hud.

Låt mig ta det från början. För flera år sedan införskaffade jag ledlampor som var styrbara med en app i min telefon. Det blev inkörsporten till ett helt nytt sätt att kontrollera mitt hem. Plötsligt förändrades min relation till

hemmet när jag direkt kunde kontrollera ljuset, och jag fick en frihet som påminde mig om första gången jag fick personlig assistans. Kontrollen om vad som ska hända härnäst hamnade i mina händer. Endast min fantasi kan sätta gränserna för vad som är möjligt. Under pandemin eskalerade det och idag styr jag via appar alltifrån min kaffetermos till mina växter.

Så medan min dammsugare tar ett varv i lägenheten och min assistent fyller diskmaskinen tänker jag att jag bjuder dig som läser på en lista, som sannolikt kommer att vara inaktuell redan när du läser detta. ●

Tobias Holmberg



Permobil F3, MyPermobil – länken mellan mina hjul och mitt hem. Genom kontakten med röststyrningen kan jag få livstatusuppdateringar om hur min rullstol mår och därav bättre planera resten av dagen.

2 Homey Pro – hjärnan i hemmet. Här kontrolleras de alla flesta delar av mitt hem, den kommunicerar med så gott som alla enheter, skapar automatiserade flöden och lägen.



3 Google Assistant – röststyrningen, som finns både som små högtalare i hela mitt hem och i min mobil, ger mig möjligheten att ge instruktioner till mitt hem på samma sätt som till min assistent. "Hey, Google, starta kaffebyggaren."



4 Phillips Hue – uppkopplade lampor som numera återfinns i hela min lägenhet.

5 Roborock – dammsugaren som med röstaktivering kan punktdammsuga där min assistent just spillt ut socker över golvet i köket. Såklart i tyst läge medan jag drar upp volymen på högtalarna genom ett kortkommando.

6 Ember Travel Mug 2 – kaffetermosen som håller temperaturen på kaffet i många timmar och skickar en notis när temperaturen nått den optimala nivån enligt min profil.





Adolf Ratzka i täten på en IL-demonstration.

I en Youtube-video med titeln *Solidaritet ur sårbarheten* ser jag forskaren Niklas Altermark. Han resonerar om solidariteten som en uppmaning till att agera. Solidaritet som en bärare av ideal av det samhälle vi vill leva i. Han ställer frågan "Hur svarar vi på vår delade sårbarhet?"

Kanske svarar Adolf Ratzka just på den frågan när jag och Emma Åstrand intervjuar honom i hans trädgård en sommardag. I den över två timmar långa intervjun till poddserien *Pionjärerna* berättar Adolf om de formativa åren som mötte honom när han landade på universitetet i 60-talets USA.

I Berkeley i Kalifornien formades under den här tiden flera medborgarrättsrörelser. Det var Black Panthers, antikrigsprotester, hippies, Don Chicanos – listan är lång. Rörelserna överlappade varandra. Där växer insikten för Adolf att "Om någonting inte stämmer – organisera dig".

Independent Living är en idé om att ta kommandot över sitt eget liv. Stundtals kravfyllt och utmanande. För att kunna nå självbestämmande måste man också våga utsätta sig för sårbarhet. Ta risker. Det föder handling. Det är just när vi blottar vår sårbarhet som vi behöver varandra. Då uppstår solidaritet.

Det är därför vi gör det tillsammans.

Eller som Niklas Altermark säger: "Solidaritet kan inte vara enkelriktat. När jag solidariserar mig med någon annan så solidariserar de sig med mig."

I sin berättelse om åren i USA säger Adolf "Man åstadkommer mest om man har roligt!" och just där bjuder man också in till sårbarheten. Att visa sin glädje är att utsätta sig för risken att nedslås. Det är att blotta sin sårbarhet och bjuda in till solidaritet. En gemensam handling där vi skrattar oss till jämlikhet. ●

Tobias Holmberg

Tre exempel på solidariska handlingar:

1 Stödja någon i behov

Till exempel genom att ge tid, resurser eller bara lyssna och visa förståelse, är en solidariskt handling. **Tänk typ peer support!**

2 Stå upp för rättvisa

Att delta i demonstrationer, protester eller skriva på namninsamlingar. **Tänk typ Freedom Drive!**

3 Dela kunskap och resurser

Att utbilda eller dela med sig av kunskap och resurser. **Tänk typ CIL!**

Nothing about us without us

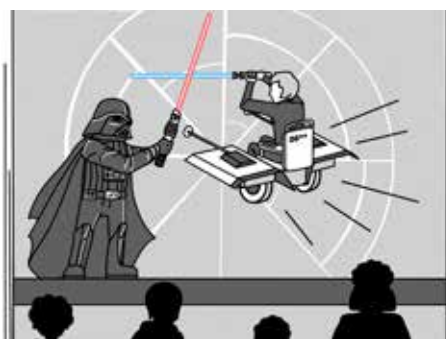
Den farliga funktions



ILLUSTRATION: JUNI WESTIN

Normer berättar hur vi förväntar oss att något är. Det är på normer som hela vårt samhälle baseras och det finns både sociala, kulturella och fysiska normer. Ofta är normer osynliga fram tills att de bryts, som när någon står på fel sida i rulltrappan eller när någon säger att de äter frukost fast klockan är två på eftermiddagen. De flesta normer är helt ofarliga, men när de börjar gå ut över hur man tillåts vara baserat på fördomar och förtryck, då vet vi att något gått snett. Ett typiskt IL-exempel på en sådan farlig norm är såklart funktionsnormen.

Alla fungerar på olika sätt; vissa går, andra sitter, vissa kan inte koncentrera sig med hög musik i bakgrunden, medan andra trivs bäst med högtalaren på max. Funktionsnormen utgår från att alla fungerar



på samma sätt. Det är alltså den som säger att trappor utan hiss är okej, eller att det är rimligt att sprida visuell information om en livshotande pandemi utan att ha samma information i ljud.

Det är också funktionsnormen som gör att vi sällan ser personer med normbrytande

funktionalitet på tv, och om vi väl syns i media så är vårt normbrott nästan alltid i fokus. Funktionsnormen genomsyrar allt, och precis som med andra normer så skapar den ofta tillsammans med andra normer dubbla eller trippla förtryck. Förtryck och fördomar enligt funktionsnormen kallas funkofobi.

Anledningen till att funkofobi uppstår brukar kallas för funktionsmaktordning – alltså den maktordning som säger att det är bättre att följa funktionsnormen än att bryta mot den. Det är funktionsmaktordning som gör att normater får privilegier, medan vi andra möter förtryck.

Känns det knöligt att tänka på normer, maktordningar och funkofobi? 2025 släpps *Ur funktion* – en liten bok med stora svar! ●

Emma Åstrand

normen



Har du blivit tilltalad som ett litet barn?

FOTO: MICHAEL GOOSSENS

Så leder funktionsnormen till funkofobi

● Förvånansvärt ofta tilltalar normater (personer som följer funktionsnormen) oss med normbrytande funktionalitet som små barn som inte förstår. Ibland blir vi inte ens tilltalade direkt, utan våra assistenter blir behandlade som om de vore våra förmyndare.



● Toaletter har ofta tre symboler: man, kvinna, rullstol.



● Jojo Moyes bok *Livet efter dig* blev snabbt en bästsäljare. Den handlar om hur en man bestämmer sig för att begå självmord då han efter en olycka sitter i rullstol och nu är i behov av personlig assistans. Boken säljs som romantik, då den handlar om en kärleksrelation mellan honom och hans assistent. Detta trots att han tar livet av sig.

● Behovsbedömningen för personlig assistans görs baserat på antal minuter som ett visst moment tar, baserat på hur lång tid något "borde" ta. Dessutom görs bedömningen i nästan alla fall av normater.



● Endast finalen av Melodifestivalen teckenspråkstolkades 2022. Därefter har det varit diskussioner om programmet ska tolkas överhuvudtaget.



● Hur många gånger har du blivit behandlad som att du vet mindre, kan mindre, gör mindre och därför vill mindre än en normat?

● Ofta låter man personer som arbetar i yrken som på något vis är kopplade till oss med normbrytande funktionalitet att "pröva på" att vara funkis, genom att till exempel sitta i en rullstol i några timmar, eller bära helsvarta glasögon. Som om att det ger ökad förståelse och insikt.



Vad behöver dina assistenter kunna för att jobba hos dig?



Emma Johansson, ledamot i STILs styrelse:

– "Go big or go home!" är mitt motto gällande min frisyra. Assisterer jag därför lära att locka håret med en plattång och styla håret med flera liter hårspray.



Lasse Lind, medlem i STIL:

– De måste kunna ställa in vikterna på exakt rätt vikt på gymmet. Och göra kaffet tillräckligt starkt, som jag vill ha det!



Assistansen i politiken – framsteg och bakslag

För 30 år sedan antogs LLS-lagstiftningen i riksdagen. Sedan dess har många politiska beslut och nedskärningar försämrat för människors självbestämmande. Men det finns också ljusglimtar och segrar. Följ den politiska berg- och dalbanan för assistansen.

Vägen från att assistansreformen trädde i kraft 1994 fram tills idag har varit minst sagt brokig. Istället för ett liv i frihet, där självbestämmande och egenmakt fått sätta standard, har personlig assistans kantrats av nedskärningspolitik och omdefinieringar som bitvis fått katastrofala följder.

Men där politiken svikt, har STIL – och andra funktionsrättsorganisationer med oss – stått upp för vad personlig assistans är och bör vara: en rättighetslagstiftning utifrån Independent Living-principen om allas rätt till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

Nedan följer en detaljerad tidslinje över politiken kring personlig assistans, från att det klubbades i riksdagen fram till 2023, när diskussioner om statligt huvudmannaskap, grundläggande behov, assistansfusk och föräldraavdrag bara är några få av alla de saker som diskuteras flitigt.

Ibland har det gjorts förbättringar, som 2001 när man fick behålla assistansen efter 65 års ålder, eller som initiativet att sänka föräldraansvaret 2023, men ofta har dessa förbättringsförslag snabbt mött motstånd i form av nya regleringar och omtolkningar av lagen.

Med det sagt: kampen går vidare! ●

▲ **1993:** LSS-lagstiftningen och rätten till personlig assistans antas i riksdagen.

▲ **1994:** LSS-lagstiftningen träder i kraft den 1 januari.

▲ **1995:** En utredning föreslår att kommunerna ska ta hela ansvaret för assistansen. Efter stora protester från bland annat STIL skrotas förslaget.

▼ **1996:** De grundläggande behoven och 20-timmarsgränsen införs. Personlig assistans får inte längre beviljas i skola, barnomsorg eller daglig verksamhet utan särskilda skäl. Förslagen börjar gälla den 1 januari 1997.

▼ **1997:** Domstolen fastslog att behov av stöd, uppmuntran och motivation inte var grund för att få assistansersättning.

▲ **2001:** Assistansanvändare får behålla beviljade timmar efter 65 års ålder. Nya timmar beviljas dock inte.

▲ **2004:** Regeringen beslutar om en stor utredning som ska undersöka "ökad kvalitet" och "rimlig kostnadsutveckling" av den personliga assistansen.

▼ **2008:** Utredningen är klar. Den föreslår att man ska ha tillstånd för att anordna assistans och att assistansersättningen endast får användas till köp av personlig assistans. Socialstyrelsen ska ta fram ett behovsbedömningsinstrument. Instrumentet är tänkt att leda till mindre antal beviljade timmar. Man föreslår att assistansanvändare hos kommunen ska få en förbättrad hemtjänst istället för personlig assistans. Efter starka protester från framför allt STIL skrotas förslaget. Övriga förslag blir verklighet.

▼ **2009:** Högsta Förvaltningsdomstolen bestämmer att bara de integritetsnära delarna av de grundläggande behoven, måltider, av/påklädning och personlig hygien, ska ge rätt till assistansersättning. Domen får stor påverkan



Bengt Elmén talar på IL-aktionen.

på rätten till personlig assistans. Bostadsanpassningsbidrag och behov av hjälpmedel ska utredas innan ansökan om dubbelassistentans kan göras.

▲ **2010:** STIL med flera hoppar av referensgruppen för behovsbedömningsinstrumentet då frågorna i formuläret är för integritetskränkande. Man testar instrumentet, men Försäkringskassan skrotar det då det visar sig att det leder till fler antal beviljade assistanstimmar istället för färre.

2011: Socialstyrelsen inför tillståndskrav för anordnare av personlig assistans. STIL beviljas tillstånd.

▼ **2014:** Regeringen gör en avsevärd minskning i uppräknigen

av timschablonen och meddelar att den låga uppräknigen ska pågå fram till 2017.

▼ **2015:** Domstolen bestämmer att det femte grundläggande behovet "annan hjälp som förutsätter ingående kunskap" bara beviljas vid psykisk funktionsnedsättning.

▼ **2016:** Regeringen startar en ny LSS-utredning som ska se över kostnaderna för den personliga assistansen och komma med förslag på alternativa insatser.

▼ **2017:** Högsta Förvaltningsdomstolen kräver behov av kvalificerad hjälp vid resor för att de ska ge rätt till assistans. Försäkringskassan slår larm om att deras tolkning av domen gör att

tusentals kommer förlora sin assistans. Efter stora protester från bland annat STIL gör regeringen en rekordsnabb lagändring som ger rätt till tid mellan aktiviteter utanför hemmet.

▲ **2018:** Tvåårsomprövningarna avskaffas tillfälligt. Assistans ska kunna ges för väntetid, beredskap och tid när en assistent behöver vara närvarande i samband med en aktivitet utanför hemmet. Sondmatning och egenvård räknas som grundläggande behov. LSS-utredningen presenteras, men skrotas direkt. Svårigheten att få personlig assistans får stor uppmärksamhet i valet.

"Inte ett grundläggande behov".



Utan assistans stannar livet

2012 anordnade STIL tillsammans med andra funktionsrättsorganisationer en kampanj vid namn *Utan assistans stannar livet*. Vi låste bland annat in oss i en bur, mitt i centrala Stockholm, för att visa på att livet utan personlig assistans är synonymt med ett liv utan frihet.

Vi uppmanade även assistansanvändare att dela klipp och bilder i sociala medier där de stannade upp mitt i en vardagshändelse, som att äta en måltid, raka sig på morgonen eller ta på sig ytterjackan, för att visa hur ett liv utan assistans faktiskt ser ut. Kampen fick stor uppmärksamhet, men fortsätter tyvärr vara lika aktuell än idag.

▲ ▼ **2019:** Andning blir ett grundläggande behov. Högsta Förvaltningsdomstolen slår fast att sminkning inte är ett grundläggande behov.

▲ **2020:** Andning och sondmatning ska räknas i sin helhet som grundläggande behov, utan avdrag för integritetsnära delar eller föräldraansvar.

▲ **2020–2021:** Regeringen påbörjar två utredningar: stärkt rätt till personlig assistans och statligt huvudmannaskap.

▲ ▼ **2023:** Förslagen från utredningen om stärkt assistans börjar gälla. Bland annat tillkommer två nya grundläggande behov och ett nytt sätt att räkna föräldraansvaret. Det blev inte som tänkt.

Försäkringskassan gör numera dubbla föräldraavdrag. Huvudmannaskapsutredningen lämnar förslag på ett samlat statligt huvudmannaskap.

STIL i världen!

Det är inte bara i Sverige som STIL kämpar för IL-frågor. Ibland åker vi iväg och träffar andra IL-aktivister, runt om i världen. Här är några av de sammanhangen.

ENIL

The European Network on Indendent Living, ENIL, är en europeisk paraplyorganisation där STIL såklart är stolta medlemmar. ENIL arbetar cross-disability för allas rätt till liv på Independent Living-premiss. STIL är ofta med i arbetet, inte minst i frågor som rör personlig assistans.



STILs ordförande i Bryssel.



Freedom Drive

Vartannat år hålls Freedom Drive i Bryssel. Det är en flerdagarskonferens där huvudnumret är en stor demonstrationsparad som går genom Bryssels gator. Det är något väldigt speciellt med att befinna sig på Freedom Drive, omgiven av hundratals IL-aktivister från hela Europa som alla kämpar mot samma mål.



Stolta STIL:are på Freedom Drive.

FOTO: MICHAEL GOOSSENS



STIL på besök i Tuzla.

IC Lotos

I Tuzla i Bosnien finns STILs partnerorganisation IC Lotos. De arbetar med peer support för att sprida IL i Bosnien, samt ge unga självbestämmande och mandat i sina egna liv. STIL och IC Lotos brukar med jämna mellanrum ses och utbyta tankar och idéer och inspireras av varandras arbete.

Nordiskt kompetenscentrum

STIL är med i ett nordiskt kompetenscentrum om personlig assistans. Där ger vi varandra kraft för att arbeta vidare med denna viktiga rättighet, samt hjälps åt att hitta gemensamma lösningar. Svenska politiker jämför ofta med grannländerna när de stiftar lagar, därför måste vi i IL-rörelsen ha en gemensam röst.



Sydkoreas socialminister på studiebesök på STILs kontor i Stockholm.



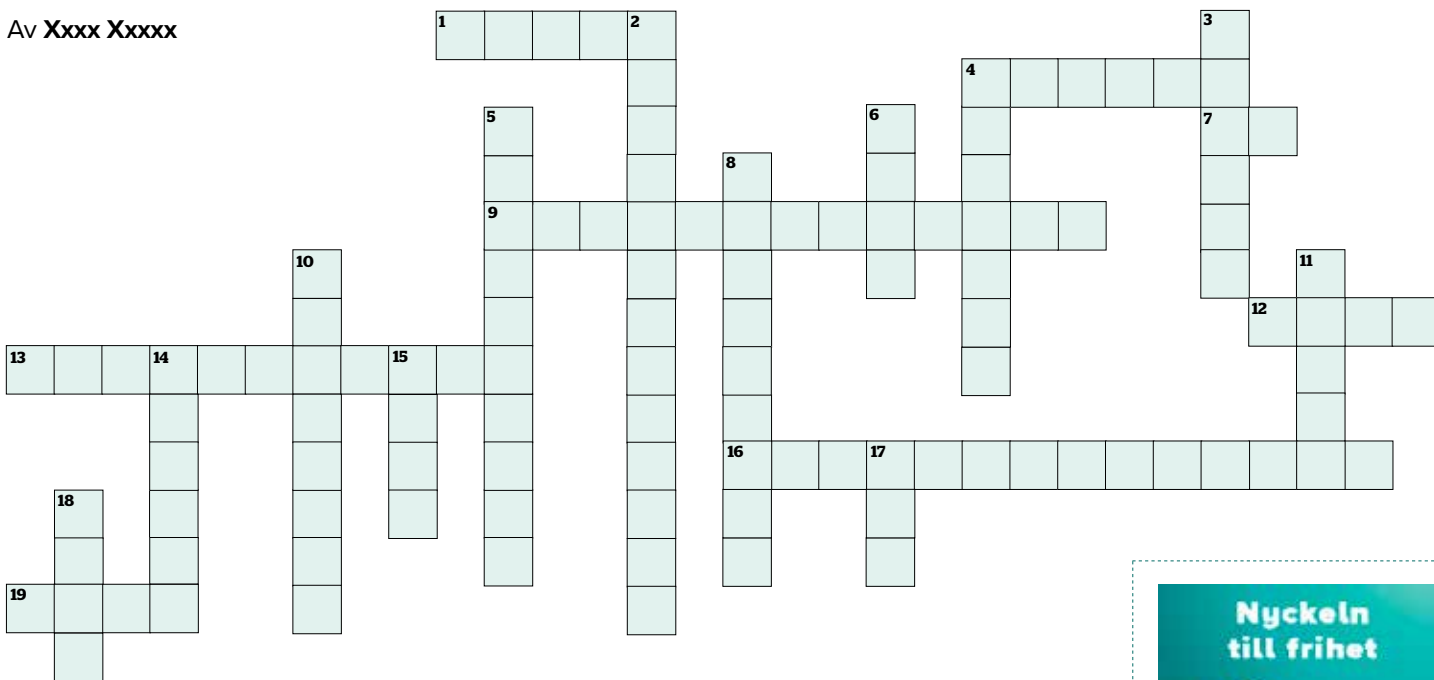
Emma Åstrand och Jonas Franksson berättade om STIL.

Internationella besök

STIL får varje år många internationella besök från hela världen. Vi har berättat om personlig assistans och Independent Living för alltifrån socialministern i Sydkorea till gräsrotsrörelser i Mexiko. Alla vinner på IL!

Rätt antal nycklar: 9

Av Xxxx Xxxxx



Lodrätt

2. Är trappor och svartskrift exempel på
3. 40 år av ...
4. Ställe med självbestämmande apor
5. De som får Hjärter Ess
6. Ligger bakom personlig assistans
8. Håller du i nu
10. IL-ort i USA
11. På STIL Full
14. Symbol i guld
15. Trapplösning
17. Lag om stöd och service
18. Assistent på fyra ben

Vågrätt

1. Förnamn på Ratzka
4. Bra till juicen
7. Independent Living
9. Är vi emot
12. Kvinnlig amerikansk pionjär
13. Podd om STILs historia
16. Behöver alla
19. IL i Europa

Skanna qr-koden för lösningen på korsordet.



Hur många nycklar hittar du?

Vi har gömt ett antal guldnycklar i den här tidningen. Håll utkik! (Alla nycklar i tidningen räknas!)

PS. Rätt svar hittar du längst ner på sid 34.

Serien av Bengt Elmén





40 år av frihet!

STIL
Personlig assistans och politisk påverkan