

Nya projekt

Ansökan för det treåriga projektet Assistanstips lämnades in till Arvsfonden i april och godkändes för finansiering i oktober. Projektet påbörjas i januari 2013. Medsökande är assistansbrukarkooperativet STIL, Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) samt KFO, den största arbetsgivarföreningen på området. Projektet följs av en referensgrupp bestående av representanter för lfA, Hjälpmiddelsinstitutet, Spinalistips, Assistansanordnarna, arbetsgivarföreningarna Vårdföretagarna Bransch Personlig Assistans och KFS. Projektet går ut på att samla in, dokumentera (med text, bild, video eller ritningar) och sprida tips, knep och exempel som assistansberättigade och deras assistenter har utvecklat för assistanssituationer. Enligt Independent Living-rörelsen är personer med funktionsnedsättningar de bästa experterna på sina behov och bör därför lära av och hjälpa varandra för att förändra sin situation. Genom att bli en bättre arbetsledare för sina assistenter kan man förbättra sin personliga assistans och öka självbestämmandet i vardagen. För detta behövs bland annat erfarenhet och kunskaper om praktiska och organisatoriska lösningar, exempelvis på vilka sätt assistenten kan assistera i en viss assistanssituation. Meningen är inte att visa upp "den bästa" lösningen för assistansanvändare - vi är ingen homogen grupp utan individer med unika förutsättningar, behov och preferenser - utan att föreslå flera lösningar som assistansanvändare kan testa och låta sig inspireras av för att utveckla egna metoder. Assistanstips uppmuntrar assistansanvändare, deras anhöriga och assistenter samt yrkesgrupper som arbetar med assistans till att förbättra service kvalitén och assistenternas arbetsmiljö.

Projektet PA-nätverket sprider information om personlig assistans i Sverige till vår hemsidas icke-svenska besökare genom artiklar på engelska. Med finansiellt stöd av ULOBA sammanfattar vi artiklar om de flesta aspekter på personlig assistans, som till exempel lagstiftning och tillämpning som idag finns på svenska på www.assistanskoll.se. Sammanfattningarna förmedlar en omfattande överblick över den svenska situationen av personlig assistans, över aktörerna och deras argument och positioner i många sakfrågor och publiceras på engelska på ILI:s hemsida. Den andra delen av PA-nätverket består av engelska översättningar av våra svenska artiklar om situationen för assistansanvändare i andra länder.

Övrig pågående verksamhet

Förstudien Med lagen som verktyg påbörjades december 2011 med Susanne Berg som projektledare med finansiellt stöd av Allmänna Arvsfonden. Medsökanden var DHR, RTP, STIL samt Internationella Juristkommissionen-Svenska Avdelningen och Federationen Lika Unika. Projektets syfte var att undersöka möjligheten och förutsättningarna till ett treårigt projekt som ska bygga upp juridisk kompetens för att försvara medborgarrätten av personer med funktionsnedsättning mot diskriminering genom att använda sig av befintlig svensk och internationell (EU och FN) lagstiftning och juridisk praxis. En delrapport lämnades till Arvsfonden i september. Ansökan för treårsprojektet är inte klar än.

Anmälningstjänsten hjälper enskilda och organisationer att anmäla diskrimineringsfall till Diskrimineringsombudsmannen och, i förekommande fall, den respektive kommunala byggnadsnämnden. Tjänsten använder sig av ett antal förformulerade alternativ på hemsidan som man väljer med ett klick. Anmälningstjänsten har varit ett viktigt verktyg för anmälningsskampanjer som arrangeras i samband med den årliga Marschen för tillgänglighet i hela landet då den dokumenterar omfattningen av diskrimineringen mot personer med funktionsnedsättningar i en Google-sökbar offentlig databas. Hittills har över 3 000

verksamheter anmälts för diskriminering. *Anmälningstjänsten* har inte haft egen finansiering och vi letar efter en hållbar lösning. Tjänsten flyttades till en egen hemsida under året.

Efter att projektperioden för *Assistanskoll* och dess finansiering genom Allmänna Arvsfonden tog slut i juni 2010 har webbtjänsten fortsatt att öka i innehåll och räckvidd. *Assistanskoll* erbjuder information, fakta och siffermaterial, analyser och råd till assistansanvändare, deras familjer och assistenter i valet av assistansanordnare. *Assistanskoll* håller allmänheten uppdaterad om de snabba förändringarna som sker inom lagstiftning, rättspraxis och marknadsutveckling. *Assistanskoll* är även ett verktyg för kommunala handläggare när de ska sprida information och råd till assistansanvändare och deras familjer. Vid slutet av 2012 deltog 216 icke-kommunala assistansanordnare i *Assistanskolls* jämförelsetjänst. Dessa anordnare uppgav sig ha totalt 9 074 kunder/medlemmar och representerar ungefär 79% av den svenska privata assistansmarknaden. *Assistanskolls* hemsida hade drygt 85 000 unika besökare under året (68 000 under 2011). Denna exponering gör *Assistanskolls* webbplats och nyhetsbrev till ett intressant forum även för annonsörer som täcker huvuddelen av *Assistanskolls* löpande kostnader.

Assistanskolls nyhetsbrev som redigeras av Kenneth Westberg publiceras ca en gång/månad och har uppnått en marknadsledande position i övervakningen av utvecklingen inom personlig assistans i Sverige. Våra artiklar och övrig information citeras ofta. Nyhetsbrevet når ut till 5 100 e-postadresser varav ca 560 är assistansanordnare och 975 är LSS-handläggare. Övriga prenumeranter är assistansanvändare, deras anhöriga och assistenter, funktionshinderorganisationer och deras tidskrifter, fackföreningar, tjänstemän och politiker på alla nivåer.

Exempel på vad som skett på *Assistanskolls* jämförelsetjänst under året:

- 116 nyhetsartiklar om personlig assistans har publicerats på hemsidan.
- Socialstyrelsens lista över vilka anordnare som beviljats tillstånd började integreras med jämförelsen.
- *Assistanskoll* har fått en egen domän under domännamnet Assistanskoll.se och utseendet på sidan har förändrats med exempelvis rullmenyer för bättre navigation.
- Det finns en samlad sida med statistik som rör personlig assistans, över t ex Försäkringskassans tvåårsomprövningar, kostnader för assistans och vilka kommuner som upphandlat sina assistansenheter.

Fashion Freaks – Remade, Recycled, Revisted handlar om mode, kläder och fåfånga ur ett sittande perspektiv. Fashion Freaks grundidé är att personer i rullstol är lika fåfånga som alla andra. Vi är alla unika individer med rätt till egen smak och stil. Samtidigt är det närmast omöjligt att hitta snygga kläder sydda för "sittande" former. Fashion Freaks är en garderob fylld av anpassade grundmönster, syinstruktioner, beskrivningar om hur du anpassar färdigsydda kläder och mycket annat – allt för att passa rullstolsanvändare. Projektet är en av våra tjänster som flyttades till egna hemsidor under året, och har nu en engelsk och en svensk språkversion med adressen en.fashionfreaks.se och fashionfreaks.se, som tillsammans hade ungefär 10 000 unika besökare under året.

ILL:s online full-text bibliotek erbjuder författare publicering, exponering och säker arkivering av sina arbeten, exempelvis artiklar i vetenskapliga tidskrifter, rapporter, handböcker och föredrag om Independent Living och relaterade ämnen. F n finns i det sökbara biblioteket strax över 600 dokument, därav är huvudandelen på engelska, ca 200 svenska och ca 100 på andra språk, mest spanska, franska och tyska. Tack vare vår goda Google Page Rank är biblioteket välkänt och får omkring 200 000 besök årligen.

ILL:s hemsida fortsatte även 2012 som första resultat för sökordet "Independent Living" i Google.

Avslutade projekt

Accessible Vacation Home Exchange, vår online bytesförmedling av tillgängliga semesterbostäder, har varit vårt sätt att främja utlandsresor för personer med omfattande funktionshinder. Tjänsten tillät personer som kunde tänka sig byta bostäder med andra att beskriva sin bostads tillgänglighet på nätet. Tjänsten hade fått ny funktionalitet och utseende för några år sedan. Men den var kodad i Drupal och hade otillräckligt skydd mot hackers vilket förorsakade oss höga kostnader. Utan egen finansiering för tjänsten som hade hållits igång endast med Miles Goldsticks ideella insatser hade vi inga andra möjligheter än att stänga ned den.

Medverkan vid andra organisationers evenemang

ILL:s personal deltog vid följande evenemang:

- 20 december: föreläsning om "Independent Living och Social Model of Disability" vid arbetsterapiutbildningen, Karolinska Institutet, Stockholm.
- 13 november: paneldeltagare vid Diskrimineringsombudsmannens seminarium "Hur civilsamhället kan bli en aktiv motor för att förverkliga de mänskliga rättigheterna", MR-dagarna i Göteborg.
- 19 juni: inbjuden som föreläsare om "Personal Assistance empowers persons with disabilities and benefits the national economy" vid konferens Journada FEKOR, Bilbao, Spanien.
- 23-25 maj: inbjuden som föreläsare om "Personal Assistance and the Crisis: Now is the time to promote Direct Payments for Personal Assistance". för Congress of the European Spinal Cord Injury Federation, Lucignano, Italien.
- 14 maj: föreläsning om "Independent Living och Social Model of Disability" vid arbetsterapiutbildningen, Karolinska Institutet, Stockholm.
- 7 maj: inbjuden föreläsare om "Personal Assistance: Key to Independent Living as illustrated by the Swedish Personal Assistance Act" för Colloquium "CRPD and EU Structural Funds: The way ahead for Independent Living", United Nations Human Rights, Office of the High Commissioner, Europe Regional Office, Bryssel.
- 30 mars: Medverkan i Diskrimineringsombudsmannens samrådsgrupp för det civila samhället.
- 14 februari: inbjuden som föreläsare vid SAMHALL:s konferens "Den dolda kraften: vi får företag att växa".
- 22-23 januari: inbjuden att hålla inledningsanförandet "Personal assistance policy features for Independent Living: the Swedish Personal Assistance Act of 1994 as illustration" i en workshop vid World Future Council conference "Good Policies for Persons with Disabilities", Wien.

Publikationer

ILL:s personal publicerade under året en mängd nyhetsartiklar, text- och bildmaterial i olika medier.

116 nyhetsartiklar om personlig assistans har publicerats på *Assistanskolls* hemsida.

Berg, Susanne, Transkription och översättning av seminarium med Bizchut. Seminarium för projektet *Med lagen som verktyg* 2012-01-25.

Två kapitel i Brusén Peter, Flyckt Karin (red.) "Perspektiv på personlig assistans", Gothia Förlag Stockholm 2012: Ratzka, A. Kapitel 2 "Independent Living-rörelsen banade vägen"; Berg, S. och von Axelsson, H. Kapitel 9 "Framtidsperspektiv på assistans".

Adolf Ratzka "Message to young people" ("budskap till unga"), intervju av Peter Lambrechts i Bryssel den 8 maj, producent Katleen Deruytter, publicerad på YouTube.

Genom åren har ett antal av Adolf Ratzkas engelska texter översatts och publicerats på andra språk. Hemsidor som innehåller översatta texter är bland andra:

- katalanska www.diba.cat/c/document_library/get_file?uuid=90507a0c-82f5-45e7-b3ec-436f6b52b6b8&groupId=527890
- franska <http://membres.multimania.fr/maller/Definition/assistance.htm>
- tyska www.freak-online.at/freak-online/aktuell/aktuell-detail/article/selbstbestimmt-leben-in-europa-kopie-1/
www.forsea.de/cgi-bin/search/search.pl?Terms=ratzka&suchen=Suchen
- grekiska Autonomia Greece www.disabled.gr/cgi-bin/search/search-disabled.cgi?q=ratzka&form=extended&x=13&y=12
- italienska ENIL Italia **Fel! Ogiltig hyperlänkreferens.**
www.agenziavitaindipendente.venezia.it/images/stories/modulistica/manuale.pdf
- japanska
http://books.google.se/books?id=XPG_MAAACAAJ&dq=inauthor:%22Adolf+Dieter+Ratzka%22&source=bl&ots=h28aP6mKXC&sig=tv8wOJvs1gz4bMgOO7LUxQDRX_Y&hl=sv&sa=X&ei=DZN2UPvGG6uQ4gSt5YHoAQ&ved=0CEUQ6AEwBA
Gendai Shokan Co., Ltd., 2-2-112 Misakicho Chiyoda-ku, Tokyo
- portugisiska www.sociedadeinclusiva.pucminas.br/sem4/082.pdf
www.orkut.com/Main#Community?cmm=22006983&hl=pt-BR
- slovakiska **Fel! Ogiltig hyperlänkreferens.**
- slovenska YHD, Association for Theory and Culture of Handicap www.handyworld-si.com/
- spanska www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/mvi_exper_internac.pdf
http://diversidadfuncional.blogspot.se/2008_02_01_archive.html
www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/sweden.shtml
<http://ebookbrowse.com/movimiento-de-vida-independiente-pdf-d368538725>
- svenska www.independentliving.org/libauth.html

Studiebesök på ILI

Under året har ILI tagit emot följande studiebesök:

- 29 november: Mr Akihiro Sunaga, Managing Director, The Japan Institute of Scandinavian Studies, The Japan Sweden Foundation, Tokyo, Japan
- 3-8 oktober: Ms Anieke Fimmen, jurist och doktorand vid juridiska institutionen, Freie Universität Berlin, Tyskland
- 3 september: Professor Tamada, Zokei University, Tokyo, Japan och studerande Ms. Nozomi Nishino och Ms. Manami Tamada
- 27 augusti: "Disabled Youth Dream Team", Byulbaragi, Republic of Korea
- 24 juli: JiHye Ahn, Sookmyung Women's University, Republic of Korea
- 13 juli: Bala Raju Nikku, visiting lecturer at University Sains, Malaysia
- 9 juli: Professor Yutaka Takamine, Department of Human Sciences of the Faculty of Law and Letters, University of the Ryukyus, Okinawa, Japan och fem doktorander
- 2 juli: Mina, studerande vid Social Affairs, Daegu University, Seoul, Republic of Korea
- 9 juni: Ms Anne Sinnott, Research Fellow, University of Otago, Christchurch, New Zealand
- 20 februari: Prof. Toshiro Tamada, Zokei University, Tokyo, Japan och Ms. Emiko Tanaka, docent vid Social Work at Tokyo Kasei University med 20 studenter
- 30 januari: Eunice, Ya-Yu Kao, doktorand vid National Yang-Ming University, Institute of Health and Welfare Policy, Taiwan, för närvarande University of Jyväskylä, Finland
- 26 januari: Ms Esther Sivan, Director, Bizchut, The Israel Human Rights Center for People with Disabilities, Jerusalem, Israel

Samverkan med funktionshinderrörelsen i Sverige och internationellt samt övriga professionella kontakter

Genom vårt långa gemensamma arbete med andra organisationer för att bygga ut och försvara våra medborgerliga rättigheter och öka våra konkreta möjligheter till att leva som andra har ILI byggt upp goda kontakter inom det svenska civila samhället på vårt område. Med detta breda nätverk har vi lätt kunnat hitta medsökande för projektansökningar och för annat samarbete. Vi har även goda internationella kontakter genom vårt tidiga engagemang i den internationella Independent Living-rörelsen inom Disabled People's International och ENIL, det europeiska nätverket för Independent Living, samt genom många samarbetsprojekt och besök.

ILI har med åren blivit en internationell informations- och kontaktförmedling vilket har hjälpt oss att utöka vårt nätverk och fördjupa vårt samarbete med andra organisationer. På det sättet har vi tillsammans med många andra aktörer kunnat bidra till en ökad utvecklingstakt på funktionshinderområdet i en rad länder när det gäller policy för tillgänglighet, personlig assistans, tekniska hjälpmedel och arbete. Frågorna kan gälla projekt, litteraturkällor, kontaktförmedling med andra organisationer och experter eller rör enskilda personer som behöver stöd och råd. För närvarande använder vi genomsnittligt nästan 30% av en heltidsanställning för dessa aktiviteter. Det är svårt att hitta täckning för kostnaderna på grund av vår struktur med projektfinansiering.

ILI:s medarbetare har under året varit:

- medlem i redaktionsrådet ("Overseas Editor") och "peer reviewer" för tidskriften ("Overseas Editor") "Disability and Society", Storbritannien.
- Distinguished Fellow för tidskriften "The Review of Disabilities Studies", Center on Disability Studies, University of Hawaii.
- medlem i "Scientific Advisory Board", Hungarian Quarterly of Disability Studies, Budapest, Ungern.
- medlem i International Advisory Council, Ecoplan.
- styrelseledamot i Stiftelsen till Rolf Bergfors minne.
- styrelseledamot i Access Sweden.
- medlem i Scientific Advisory Board World Future Council for International Conference on Good Policies for Persons with Disabilities, januari 2012, Wien.
- styrelseledamot i STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige.

ILI:s personal

- **Susanne Berg** har delat verksamhetsledningen med Adolf Ratzka sedan september 2010, arbetar med projektet Fashion Freaks och med förstudien till projektet Med lagen som verktyg. Hon arbetar deltid.
- **Philip Day** arbetar deltid som webbansvarig och databasprogrammerare med bl a Assistanskoll där han medverkar i utvecklingen av tjänsten. Han sköter Anmälningstjänsten och andra databaser som t ex Study and Work.
- **Davy Gaeremynck** arbetade på deltid med administration, ekonomi och annonsförsäljning fram till December 2012 då han lämnade organisationen för att koncentrera sig på sitt översättnings- och konsultföretag. Vi saknar hans breda kompetens och torra humor.
- **Miles Goldstick** arbetar ideellt med ILI:s bibliotek och Accessible Vacation Home Exchange-tjänst.
- **Algren Morgan** är administratör på deltid för projektet Assistanskoll, sköter kontakterna med assistansanordnare och kommunala LSS-handläggare samt medverkar i vidareutvecklingen av tjänsten.
- **Adolf Ratzka** delar verksamhetsledningen med Susanne Berg. Han arbetar deltid.
- **Minna Nyman Sabbadini** arbetade på deltid som journalist med Assistanskoll, bland annat under Kenneth Westbergs föräldraledighet.
- **Kenneth Westberg** är journalist på deltid för Assistanskoll med ansvar för tjänstens innehåll och inriktning inkl nyhetsbrev, nyhets- och fördjupningsartiklar om personlig

assistans samt faktabasen med statistik och analyser. Han medverkar också i tjänstens vidareutveckling.

- **Meagan Whellans** koordinerar projektet *Fashion Freaks* på deltid sedan april 2011.

Finansiering

Vi tackar:

- STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige som bidragit till ILI:s verksamhet med arbetsplatser och finansiellt stöd.
- ULOBA för sitt finansiella bidrag som används bl a för att ta fram artiklar om personlig assistans i Europa.
- Allmänna Arvsfonden som finansierat *Fashion Freaks* och förstudien *Med lagen som verktyg*.

Utöver detta har ILI:s verksamhet finansierats genom annonser på Assistanskoll.se.

Styrelsens sammansättning och möten

Kalle Könkkölä, Helsingfors, verksamhetsledare för Tröskeln, det första europeiska Independent Living-centret som han tog initiativet till år 1973, medgrundare av det finska miljöpartiet De gröna, tidigare finsk riksdagsledamot, tidigare ordförande i Disabled People's International, samt grundare av och ordförande i Stiftelsen Abilis m m.

Kapka Panayotova, Sofia, Bulgarien, är ordförande i ENIL, det europeiska nätverket för Independent Living, grundare och verksamhetsledare för Center for Independent Living, Sofia.

Bente Skansgård, Oslo, tog initiativet till ULOBA, den norska motsvarigheten till STIL, var ordförande i ENIL, kommunalpolitiker och forskade på 80-talet vid Norska Byggforskningsinstitutet om boendefrågor.

Adolf Ratzka, Stockholm, forskade på KTH 1982–1994 om samhällsekonomiska aspekter av tillgänglighet i den byggda miljön, importerade 1983 Independent Living-filosofin till Skandinavien, initiativtagare till STIL och dess ordförande fram till 1995, ENIL:s förste ordförande 1989-1992, grundade tillsammans med Rolf Bergfors, GIL Independent Living Institute och har varit dess verksamhetsledare sedan 1993.

Styrelsen hade sitt årsmöte den 27 juli, 2012. Utöver det har regelbunden kontakt skett via mail och telefon.

Stockholm, den 22 mars, 2013

Kalle Könkkölä

Kapka Panayot

Adolf Ratzka, ordf.

Bente Skansgård