

Projektverksamhet

Assistanstips

Det treåriga projektet Assistanstips, med finansiellt stöd från Allmänna Arvsfonden, påbörjades i januari 2013. Medsökande är Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL), Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) och KFO, den största arbetsgivarföreningen på området. Projektet följs av en referensgrupp bestående av representanter för IfA, Hjälpmedelsinstitutet, 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. Projektets hemsida är www.patips.se och finns även på Facebook www.facebook.com/pages/PA-tips/521198964597578.

Fashion Freaks – Remade, Recycled, Revisted

Fashion Freaks – Remade, Recycled, Revisted handlar om mode, kläder och fåfånga ur ett sittande perspektiv. Medsökande är STIL. 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, stickningsinstruktioner, beskrivningar om hur du anpassar färdigsydda kläder och mycket annat – allt för att passa rullstolsanvändare. Under 2013 låg fokus framför allt på delen "Recycled", dvs. hur existerande plagg kan göras om till något annat och anpassat plagg. Projektet har en egen hemsida, i en engelsk och en svensk språkversion, med adressen en.fashionfreaks.se och fashionfreaks.se. Hemsidan hade 108 000 unika besökare under året, varav 25 % från Sverige, 22 % från USA och 53 % från övriga världen

PA-nätverket

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 översättningar till andra språk av våra svenska artiklar om situationen för assistansanvändare i andra länder. De flesta översättningarna är till engelska, men några artiklar finns även på spanska, tyska, franska och holländska.

Övrig pågående verksamhet

Assistanskoll

Efter att projektperioden för Assistanskoll och dess finansiering genom Allmänna Arvsfonden tog slut under 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 2013 deltog 236 icke-kommunala assistansanordnare i Assistanskolls jämförelsetjänst. Dessa anordnare uppgav sig ha totalt ha 9 888 kunder/medlemmar och representerar ungefär 86 % av den svenska privata assistansmarknaden. Assistanskolls hemsida hade drygt 106 000 unika besökare under året (85 000 under 2012). Denna exponering gör Assistanskolls webbplats och nyhetsbrev till ett intressant forum även för annonsörer som numera täcker alla 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 6050 e-postadresser varav ca 725 är assistansanordnare och 1000 är LSS-handläggare. Övriga prenumeranter är assistansanvändare, deras anhöriga och assistenter, funktionshinderorganisationer och deras tidskrifter, fackföreningar, tjänstemän och politiker på alla nivåer.

Sidan där olika kollektivavtal inom personlig assistans jämförs liksom guiden arbeta som assistent har blivit mycket välbesökta sidor.

Exempel på vad som skett på Assistanskolls jämförelsetjänst under året:

- 82 nyhetsartiklar om personlig assistans har publicerats på hemsidan.
- Guiden Förbered dig inför din assistansbedömning har skapats. I guiden kan den som har en omprövning eller söker assistansersättning läsa om hur det går till och få råd. Det går att göra en egen bedömning av sitt behov av assistanstimmar i behovsräknaren. Bedömningsguiden har blivit ett uppskattat verktyg bland assistansanvändare och anordnare.
- Socialstyrelsens lista över vilka anordnare som beviljats tillstånd integreras allt mer med jämförelsen.
- Det finns en samlad sida med statistik som rör personlig assistans, över t ex Försäkringskassans tvåårsomprövningar, kostnader för assistans och vilka kommuner som opphandlat sina assistansenheter.

Med lagen som verktyg

Under 2011 och 2012 genomfördes en förstudie Med lagen som verktyg med finansiellt stöd från 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.

Under året har arbetet med den 3-åriga ansökan fortskridit och ett omfattande arbete av planering och nätverkande har gjorts som grund till det kommande projektet. Under året har ILI, tillsammans med Apply Human Rights och Diskrimineringsbyrån i Uppsala, startat upp ett nätverk "Rättsnätverket mot diskriminering". I juli publicerades bland annat en debattartikel i UNT om denna UNT 2013-07-05 Fritt fram att diskriminera i Sverige?

Rättsnätverket består av jurister, advokatbyråer och organisationer med juridisk kompetens som vill engagera sig för ideella organisationer som företräder olika utsatta grupper och enskilda, så att diskrimineringsärenden ska kunna drivas mer effektivt i domstol. Syftet är att bygga upp, samla och mer effektivt sprida juridisk expertis om diskriminering på alla grunder inkl. funktionshinder, att bygga upp en processfond, genomföra utbildningar, seminarier och *pro bono* arbete. På nätverkets enkät till jurister har redan två dussin svarat att de vill vara med, vidareutbilda sig i människorättsfrågor och även driva fall *pro bono*.

Utöver Rättsnätverket så finns även en samordning med andra funktionshinderorganisationer i syfte att komplettera och förstärka varandras verksamheter när det gäller arbete mot diskriminering. Projektet har fått stödbrev från två dussin nationella och internationella juridiska experter på funktionshinderdiskrimineringsområdet.

Anmälningstjänsten

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, och de anmälda diskrimineringsfallen dokumenteras då i en Google-sökbar offentlig databas. Hittills har över 3 300 verksamheter anmälts för diskriminering. *Anmälningstjänsten* har inte haft egen finansiering och vi letar efter en hållbar lösning.

Online full-text biblioteket

ILI: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.

ILI:s hemsida fortsatte även 2013 som första resultat för sökordet "Independent Living" i Google.

Medverkan vid andra organisationers evenemang

ILI:s verksamhetsledare deltog under året i följande evenemang:

- 3-4 april, LSS utifrån ett barnperspektiv, konferens i Stockholm.
- 10 maj, Webbmöte om Planned DPO Cooperatives in Dudley, West Midlands, UK.
- 14 maj, undervisning vid Karolinska Institutet, i årskurs 1 av Arbetsterapi.
- 6 september, ENIL Strasbourg Freedom Drive Plenary Presentation, Strasbourg. Om vad vi bör göra för att förverkliga FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (på engelska). "Back to Our Roots" Adolf Ratzka Plenary Presentation.
- 9 november, Münchner Aussen Intensiv Kongress i München. Inledningsanförande om självbestämmande med andningshjälpmedel (på tyska). Selbstbestimmung und Atemhilfen Adolf Ratzka Münchner ausserklinischer Intensiv Kongress.
- 3 december, Inledningsanförande vid Conferência Internacional "Vida Independiente – a Nossa vida nas nossas mãos" (Our lives in our hands), Internationell konferens i Lissabon. (På engelska) Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen to customer. Ratzka A . Conference Independent Living - Our Lives in Our Hands . Se video .
- 20 december, undervisning vid Karolinska Institutet, i årskurs 3 av Arbetsterapi.

ILI inbjöds även med betalda kostnader till Second Zero Project Conference - 18-19 februari 2013 i Wien, men kunde tyvärr inte delta.

Publikationer

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

- På *Assistanskolls* hemsida har 82 nyhetsartiklar om personlig assistans publicerats under året.
- Inledningsanförande vid MAIK Münchner Ausserklinischer Intensiv Kongress 8-9 november. "Självbestämmande med andningshjälpmedel" (på tyska).
- Westerberg B. 2013. Personal Assistance - a revolution for people with disabilities - Inledningsanförande (på engelska) av tidigare socialminister Bengt Westerberg vid det internationella forskningsmötet om socialarbete i Los Angeles i juni där han berättar bl a om STILs och Ratzkas roll i den svenska assistansersättningens tillkomst i just Los Angeles.
- Berg S. 2013. Rapport från förstudien - Lagen som Verktyg.
- "Back to Our Roots" Adolf Ratzka Plenary Presentation ENIL Strasbourg Freedom Drive September 6 2013 (på engelska).
- Debattartikel, tillsammans med Diskrimineringsbyråerna, ApplyHuman Rights, Internationella Juristkommissionen, som tjänade som inbjudan till en planerad talerätsorganisation debattartikeln i UNT 20130705k.
- Ett 30-tal översättningar av artiklar gällande personlig assistans i Sverige och Europa, kopplade till projektet PA-nätverket, har publicerats på *ILI:s on-line full-text bibliotek*.

Intervjuer

Till följande publikationer har ILI:s verksamhetsledare intervjuats under året:

- "Le Pape de l'indépendance", *Such*, franskt webbmagazin <http://suchmag.fr/grand-entretien-adolf-atzka-le-pape-de-lindependance/> .
- "The Pope of Independence" (engelsk översättning av ovanstående intervju) i *Such Webzine No 1 November 2013* om hur Independent Living och personlig assistans kom till Europa och Skandinavien.
- "Personligt om assistans" intervju av Peter Anderson-Pope om assistansersättningens tillkomst och utveckling i Rekryteringsgruppens tidskrift Kick höst 2013.
- Tidningen för fackföreningen Vision, 28 oktober.
- KFOs jubileumstidning, maj.

Studiebesök på ILI

Under året har ILI tagit emot följande studiebesök:

- 22 januari, Ciara Siobhan Brennan, Irland. Ph D student at Reykjavik.
- 18 februari, studiebesök från the Hong Kong Institute of Education.
- 5 mars, Mai Kiyohara, forskare från Japan.
- 17 april, Adriana Pérez Carreons, DECLIC, Mexico City.
- 2 maj, socialutskottet delstatsparlamentet Baden Württemberg, Tyskland.
- 12 maj, delegation av studenter i socialt arbete, Catholic University of Applied Science, Münster, Tyskland.
- 12 juni, studenter från the Hong Kong Institute of Education.
- 26 juni, Mathilde Fuchs, ordförande Associacion Gre a Gre, Rennes, France.

- 21 oktober, delegation av 15 representanter från japanska intresseföreningen för personer med andningshjälpmedel.

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 ömsesidiga 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 25% 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 referensgrupp i projektet AGERA – Utan att diskriminera.
- Medlem i redaktionsrådet ("Overseas Editor") och "peer reviewer" för tidskriften ("Overseas Editor") "Disability and Society", Storbritannien.
- Distinguished Fellow och "peer reviewer" 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, Wien.

ILI:s personal

ILI:s personal har under 2013 bestått av följande personer, varav samtliga har arbetat deltid:

- **Susanne Berg**, projektledare för Fashion Freaks.
- **Philip Day**, webbansvarig, databasprogrammerare och projektmedarbetare för Assistanskoll, arbetar även med Anmälningsstjänsten och Assistanstips.
- **Algren Morgan**, projektmedarbetare för Assistanskoll med bl a ansvar för kontakterna med assistansanordnare och kommunala LSS-handläggare.
- **Nina Muhonen**, projektledare för Assistanstips.
- **Malin Nilsson**, projektmedarbetare maj-november för Fashion Freaks.
- **Adolf Ratzka**, verksamhetsledare och projektledare för PA-nätverket.
- **Linda Robertsson**, administratör inkl. projektsamordning och ekonomihantering.
- **Karin Schlyter**, projektmedarbetare januari-juni för Assistanstips.
- **Susanne Sundberg**, projektmedarbetare för Assistanstips.

- **Erik Tillander**, frilansjournalist och vikarie under Kenneth Westbergs föräldraledighet för Assistanskoll.
- **Kenneth Westberg**, journalist och projektledare för Assistanskoll, med ansvar för tjänstens innehåll och inriktning inkl. nyhetsbrev, nyhets- och fördjupningsartiklar om personlig assistans samt faktabasen med statistik och analyser.
- **Meagan Whellans**, projektmedarbetare för Fashion Freaks.
- **Sebastian Ferrer** och **Elena Quiñonez**, stod för ekonomitjänster på konsultbasis.

Finansiering

Vi tackar:

- STIL/ILU, Stiftarna av Independent Living i Sverige, som bidragit till ILI:s verksamhet med finansiellt stöd.
- ULOBA, Independent Living Norge, för sitt finansiella bidrag som använts för att ta fram och översätta artiklar om personlig assistans i Europa, PA-nätverket.
- Allmänna Arvsfonden som finansierat projekten Assistanstips och Fashion Freaks.

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

Styrelsens sammansättning och möten

Kalle Könkkölä, Helsingfors, är 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.

Jamie Bolling, Härnösand, är människorättsförfvarare med fokus på funktionshinderfrågor, tidigare ledamot i MP:s partistyrrelse, tidigare ordförande för STIL, forskarstuderande, numera verksamhetsledare för ENIL. Jamie valdes in som ny styrelseledamot i juni.

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.

Bente Skansgård, Oslo, gick bort den 14 november 2013. Bente tog initiativet till ULOBA, den norska motsvarigheten till STIL, var ordförande i ENIL, kommunalpolitiker och forskade på 80-talet vid Norska Byggnadsforskings-institutet om boendefrågor. Bente var inte enbart en styrelseledamot, hon var en medstridare och nära vän.

Under året hade styrelsen två möten, den 20 juni och den 13 december. Utöver det har regelbunden kontakt skett via mail och telefon.

Stockholm, den 23 maj, 2014

Kalle Könkkölä

Kapka Panayotova

Jamie Bolling

Adolf Ratzka, ordf.