

ÅRSBERÄTTELSE 2015

Independent Living Institute (ILI) arbetar för att främja möjligheterna för människor med funktionsnedsättning till mer personlig och politisk makt, självbestämmande, full delaktighet och jämlikhet genom information, utbildning, opinionsbildning och projektverksamhet.

Projektverksamhet

Assistanstips

Det treåriga projektet [Assistanstips](#), med finansiellt stöd från Allmänna Arvsfonden, påbörjades i januari 2013 och avslutades i december 2015. Verksamheten stannar inte av i och med att projektet formellt är avslutat med Arvsfonden, utan kommer att fortsätta och utvecklas vidare.

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 [patips.se](#) och finns även på Facebook www.facebook.com/pages/PA-tips/521198964597578. Allt fler organisationer och assistansbolag länkar nu till patips.se såväl som informerar om projektet i sina medlems-/kundutskick.

Projektet har drivits tillsammans med de medsökande organisationerna Stiftarna av Independent Living i Sverige ([STIL](#)), [Neuroförbundet](#) (tidigare NHR) och [KFO](#), den största arbetsgivarföreningen på området. Projektet har även följts av en referensgrupp bestående av representanter för [IfA](#), [Hjälpmedelsinstitutet](#), [Spinalistips](#), [Assistansanordnarna](#), arbetsgivar-föreningarna [Värdföretagarna](#) Bransch Personlig Assistans och [KFS](#).

Fashion Freaks – Remade, Recycled, Revisited

[Fashion Freaks – Remade, Recycled, Revisited](#) handlar om mode, kläder och fåfänga ur ett sittande perspektiv. Medsökande är [STIL](#). Fashion Freaks grundidé är att personer som använder rullstol är lika fåfänga 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, sticknings-instruktioner, beskrivningar om hur du anpassar färdigsydda kläder och mycket annat – allt för att passa rullstolsanvändare. Under 2015 har stickbeskrivningar prioriterats såväl som lösningar som handlar om hur kombinationer av plagg (där stickade delplagg ingår) kan användas istället för jackor för att hålla värme och hur stickade accessoarer och delplagg är en del av lösningarna för anpassade och kombinerade plagg som kan användas när man behöver selar, stag eller andra rullstolstillbehör. Webbplatsen finns i en engelsk och en svensk språkversion, med adressen en.fashionfreaks.se och fashionfreaks.se. Sajten hade 560 000 sidvisningar och 350 000 besök under året vilket är en ökning med 25% sedan 2014. 19% av besökarna var från Sverige, 25% från USA och 56% från övriga världen.

Med lagen som verktyg

I oktober 2015 beviljades den projektansökan på tre år som tidigare skickats in till [Arvsfonden](#) och därefter reviderats i samråd med Arvsfondens handläggare. Se här den [slutgiltiga projektbeskrivningen](#). Medsökande är [Handikappförbunden HSO](#), [Apply Human Rights](#), [DHR](#), [STIL](#), och [Personskadeförbundet RTP](#). Projektet kommer att följas av en referensgrupp bestående av representanter från MFD, DO, Handikappförbunden samt människorättsorganisationer och juridiska experter på funktionshinderdiskrimineringsområdet.

Projektet har föregåtts av en tidigare genomförd förstudie, också den med finansiellt stöd från Arvsfonden, som konstaterade att den svenska funktionshinderrörelsen borde ha bättre juridisk beredskap för att kunna bemöta den diskriminering som personer med funktionsnedsättningar utsätts för. Det tre-åriga projektet ska öka funktionshinderrörelsens tillgång till juridisk expertis när det gäller utbildning, försvar och vidareutveckling av mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Syftet är att bidra till att rättigheterna för personer med funktionsnedsättning tillgodoses bättre genom att med lagen och rättspraxis som verktyg verka mot negativ särbehandling och strukturell diskriminering.

Projektverksamheten kommer att drivas i samarbete med den ideella föreningen "[Med lagen som verktyg](#)", som bildades under året och vars verksamhet kompletterar den verksamhet som kommer att bedrivas inom projektet. Se vidare under "Initiativ till föreningen Med lagen som verktyg" nedan.

Projektet kommer även att samarbeta med "Rättsnätverket mot diskriminering" som bland andra Apply Human Rights och ILI nyligen startade upp. Rättsnätverket består av jurister, advokatbyråer och organisationer med juridisk kompetens som är beredda att företräda olika utsatta grupper och enskilda, så att fler diskrimineringsärenden ska kunna drivas mer effektivt i domstol.

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 som inte haft egen finansiering blir en viktig del av projektet Med lagen som verktyg (se ovan) efter uppdatering och anpassning till projektets behov från och med 2016.

Övrig pågående verksamhet

Assistanskoll

Efter [Assistanskolls](#) projektperiod och Arvsfond finansiering 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 2015 deltog 243 icke-kommunala assistansanordnare i [Assistanskolls](#) jämförelsetjänst. Dessa anordnare uppgav sig ha totalt 11 174 kunder/medlemmar och representerar därmed ungefär 88 % av den svenska privata assistansmarknaden. [Assistanskolls](#) webbplats hade ca 499 000 sidvisningar under året (425 000 under 2014 - en ökning med 17%). Denna exponering gör [Assistanskolls](#) webbplats och nyhetsbrev till ett intressant forum även för annonsörer som numera täcker nästan 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 6500 e-postadresser varav många är assistansanordnare och LSS-handläggare. Övriga prenumeranter är assistansanvändare, deras anhöriga och assistenter, funktionshinder-organisationer och deras tidskrifter, fackföreningar, tjänstemän på myndigheter och politiker på alla nivåer.

Webbtjänstens mest besökta sidor är guiderna: [Arbeta som assistent](#), [Vad har personliga assistenter i lön?](#), [Förbered dig inför din assistansbedömning](#) och jämförelsen av olika [kollektivavtal](#) inom personlig assistans.

Assistanskoll samlar på en sida [statistik](#) över t ex Försäkringskassans tvåårs-omprövningar, kostnader för assistans och hur många assistansberättigade som valt privata företag, kommuner, kooperativ.

Exempel på vad som skett på Assistanskoll under året:

- 104 nyhetsartiklar om personlig assistans har publicerats på hemsidan.
- Assistanskolls journalist Erik Tillander besökte Almedalen i juni/juli och gjorde en rad reportage därifrån.
- Kommunala assistansutförare, som Grums och Täby kommun, kan nu delta i jämförelsetjänsten.
- Guiden [Vad har personliga assistenter i lön?](#) sammanställer siffror från SCB och jämför löner hos privata företag och kommuner, samt skillnader mellan kön, ålder och geografiska områden. På sidan [OB-ersättning för personliga assistenter](#) går det att se vilken OB-ersättning som gäller en viss tid ett visst datum beroende på kollektivavtal.

Initiativ till den ideella föreningen Med lagen som verktyg

[Föreningen Med lagen som verktyg](#) grundades på initiativ av ILI tillsammans med företrädare av [STIL](#), [DHR](#), [LikaUnika](#), [SRF](#), LikaUnika och [RTP](#) efter att det blivit klart att Arvsfondsprojektet med samma namn inte skulle kunna driva några mål i domstol. Föreningen fick administrativ hjälp av ILI under uppbyggnadsskedet.

Vid det [konstituerande mötet](#) den 31 mars 2015 antogs [stadgar](#) där samarbetet med ILI är inskrivet. Vid samma möte valdes även Adolf Ratzka till föreningens ordförande för första året.

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 tyska, franska och spanska. Vi har exempelvis ett antal bibliografier, som den brittiska forskaren M. Miles bad oss att publicera, om bl a bemötandet av personer med funktionsnedsättningar i asiatiska kulturer. Vi får ofta uppskattande kommentarer från läsare i olika länder.

Medverkan vid andra organisationers evenemang

ILI:s personal medverkade i

- 3 december, Halmstad, Adolf Ratzka var huvudtalare på ett [arrangemang](#) angående internationala [öppet arrangemang](#) angående internationella dagen av personer med funktionsnedsättningar som anordnades av Högskolan i Halmstad och Halmstad kommun.
- 14–15 oktober, Bratislava, Adolf Ratzka höll anförandet [Independent Living frees citizens with disabilities from residential institutions and dependency on family](#) vid [Closing International Conference on De-institutionalization of Social Services in the Slovak Republic](#), arrangerad Closing International Conference on De-institutionalization of Social Services in the Slovak Republic, som anordnades av Slovak Republic Ministry of Employment , Social Affairs and Family.
- 26 september, ILI inbjöds till överläggningar med stadsrådet Åsa Regnér.
- 18-19 juni, Lissabon, Adolf Ratzka höll föredraget ["Accessible Cities Consist of Barrier-Free Housing"](#) vid EURO CITIES conference med temat ["Cities for Accessibility, Jobs and Inclusion"](#). Vid det tillfället utnämnde [Centro de Vida Independente](#) honom till förste hedersmedlem.
- 14 april, Berlin, Adolf Ratzka höll via Skype anförandet ["Die Voraussetzungen zur De-institutionalisierung von Menschen mit Behinderungen"](#) vid konferensen "Wohnen für alle – Teilhabe von Menschen mit Behinderungen" som anordnades av Klaus Mindrup, medlem av tyska Förbundsparlamentet.

- 20 maj, anförande av Adolf Ratzka vid [Riksdagsfrukostseminarium om personlig assistans](#), dess kostnader och alternativens kostnader.
- 13 maj, Stockholm, Adolf Ratzka föreläser om kooperativa lösningar för boende oavsett ålder och behov vid det internationella seminariet om Co-housing i regi av Prof Dick-Urban Vestbro, KTH.
- 11 maj, [föredrag av Adolf Ratzka vid tyska ambassaden](#), föredrag av Adolf Ratzka vid tyska ambassaden i Stockholm om svensk funktionshinderpolitik för en delegation av tyska förbundsparlamentets socialutskott.
- 8 maj, föreläsning vid Karolinska Institutets arbetsterapiutbildning för 5:e terminen.
- 25-26 mars, Cardiff, Adolf Ratzka [inledningstalade](#) vid en konferens i Wales där [ett statligt projekt](#) lanserades med kontantstöd för personlig assistans i kooperativa former; ledde en workshop om detta i Cardiff, intervjuades i [medierna](#) och var bjuden till överläggningar med den walesiska socialministern Prof Mark Drakeford. Konferensen byggde på en [studie](#) om kooperativa lösningar inom personlig assistans där Adolf Ratzka medverkade.
- 13 mars, Aten, Adolf Ratzka föreläste vid workshop "Policies for disability and disability in politics" via Skype om ["What role can Independent Living play in a country in economic crisis?"](#). [Evenemanget](#) anordnades av MEP Kouneva Kostantina från regeringspartiet SYRIZA och Foundation Nikos Polulantzas.

Publikationer, intervjuer, remissvar och framträdanden i olika medier

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

- På [Assistanskolle](#)s hemsida publicerades 104 nyhetsartiklar om personlig assistans.
- 5 december, österrikiska TV ORF/Weltjournal i serien "Leben ohne Barrieren" ("Att leva utan hinder") visar [intervju med Adolf Ratzka om personlig assistans](#).
- 11-16 oktober, ILI skriver under list of issues inför kommande alternativrapport till ESK-kommittén. Presenterad vid ESK-kommitténs pre-sessions.
- 15 oktober 15 Adolf Ratzkas föredrag "[Independent Living frees citizens with disabilities from residential institutions and dependency on family](#)" publiceras i [Proceedings of International Conference Closing International Conference on De-institutionalization of Social Services in the Slovak Republic](#) anordnad av Slovak Republik Ministry of Employment, Social Affairs and Family
- 2 juni, AiAi-magasinet, [Adolf Ratzka intervjuas](#) om initiativet till föreningen Med lagen som verktyg.
- 2 juni, AiAi Magasinet sidan 28-30, "[Tipstjänsten där du kan ge och ta](#)", reportage med Nina Muhonen.
- 15 maj, Neuroförbundets webbradio [reportage om läget för assistansreformen](#) med bl a Adolf Ratzka.
- 4 maj, [Zero Project intervjuar Adolf Ratzka](#) om personlig assistans och dess betydelse för människors liv.
- Funkaportalen.se artikel "[Assistanstips - en sajt med tips om assistans](#)".
- Tidningen Assistans nr 4 2015 "[Går det att bli mer lyhörd?](#)", artikel av Erik Tillander.
- 13 april, [Co-operative News rapporterar](#) om Adolf Ratzkas presentation på konferensen om kontantstöd för personlig assistans i kooperativa former i Cardiff i samband med release av rapporten [Citizen Directed Care Co-operative](#) där bl a Adolf Ratzka bidrog.lanseringen av Citizen Directed Care Co-operative.
- Tidningen Assistans nr 3 2015 sidan 26–27, artikel "[Låt ingen annan bestämma hur du ska leva](#)", av Erik Tillander och Johanna Andersson.
- 20 mars, debattartikel i [Fulldelaktighet.nu](#) av Adolf Ratzka i samband med bildandet av den ideella föreningen [Med lagen som verktyg](#).
- 20 mars, HejaOlika.se [rapporterar i en artikel](#) om den nya föreningen [Med lagen som verktyg](#).
- 2 mars, [SVT nyheter intervjuar](#) bl a Adolf Ratzka om Försäkringskassans ökande tendens att avslå ansökningar om personlig assistans.
- 18 februari, [Assistanstips](#) projektledare Nina Muhonen medverkade i Go'kväll.

- 11 februari, [Funktionshinderpolitik intervjuar Adolf Ratzka](#) om hans förslag till en statlig hjälpmedelsersättning som en förmån från Försäkringskassan.
- 11 februari, Dagens samhälle publicerar Adolf Ratzkas [debattartikel "Låt hjälpmedelsanvändare själva avgöra sitt eget bästa"](#) [debattartikel "Låt hjälpmedels-användare själva avgöra sitt eget bästa"](#).
- Tidningen Assistans nr 2 2015 sidan 26–27, artikel ["Rätt assistent för rätt uppgift"](#), av Erik Tillander.
- Tidningen Assistans nr 1 2015 sidan 19, artikel ["Förnuft och känsla i anställningsprocessen"](#) ["Förnuft och känsla i anställnings-processen"](#), av Erik Tillander.

Studiebesök på ILI

ILI tog emot följande studiebesök:

- 9 september, Matilda Fuchs, ordf i [Gré à Gré](#) tillsammans med Eve Gardien, forskare vid Rennes universitet i Frankrike.
- 8 september, studiebesök från Australiens motsvarighet till Försäkringskassan – spec. för personer med funktionsnedsättning.
- 17-21 augusti, Kazuo Nishikawa, Center for Independent Living, Osaka, Japan.
- 27 maj, studiebesök från Nepal.

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.

ILI:s personal har under året varit:

- 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 International Advisory Council, [Ecoplan](#).
- Styrelseledamot i [Stiftelsen till Rolf Bergfors minne](#).
- Styrelseledamot i [Access Sweden](#).
- Ordförande i den ideella [föreningen Med lagen som verktyg](#).

ILI:s personal

ILI:s personal har under 2015 bestått av följande personer, varav samtliga har arbetat deltid:

- Johanna Andersson, projektmedarbetare för [Assistanstips](#) fr.o.m. juni.
- Susanne Berg, projektledare för [Fashion Freaks](#).
- Philip Day, webbansvarig, databasprogrammerare och projektmedarbetare för [Assistanskoll](#), arbetar även med [Anmälningstjänsten](#) och [Assistanstips](#).

- Algren Morgan, projektmedarbetare för [Assistanskoll](#) med bl a ansvar för kontakterna med assistansanordnare och kommunala LSS-handläggare.
- Nina Muhonen, projektledare för [Assistanstips](#) t.o.m. september.
- Adolf Ratzka, verksamhetsledare.
- Linda Robertsson, kanslichef inkl. administration, ekonomi och projektsamordning.
- Susanne Sundberg, projektmedarbetare för [Assistanstips](#) t.o.m. maj.
- Erik Tillander, projektmedarbetare för [Assistanstips](#), 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](#).
- Cecilia Andersson, projektledare för [Assistanstips](#) fr.o.m. oktober, på konsultbasis.
- Sebastian Ferrer och Elena Quiñonez, stod för ekonomitjänster på konsultbasis.

Finansiering

Vi tackar:

- [STIL/ILU](#), Stiftarna av Independent Living i Sverige, som bidragit till ILIs verksamhet med finansiellt stöd.
- [Allmänna Arvsfonden](#) som finansierat projekten [Assistanstips](#) och [Fashion Freaks](#).
- [Tidningen Assistans](#) för finansiellt bidrag till projektet [Assistanstips](#).

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](#).

Susanne Berg, Stockholm, är kvalitetsutvecklare på föreningen STIL med fokus på självbestämmande och politik, tidigare ledamot i STIL:s styrelse, projektledare för FashionFreaks med flera ILI-projekt och frilansare med fokus på text, föreläsning och analys. Susanne valdes in som ny styrelseledamot i maj.

Adolf Ratzka, Stockholm, 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.

Bengt Elmén, Stockholm, författare, debattör och föreläsare, styrelseleamot i [STIL](#), kanslichef i [STIL](#) 1987-1991. Bengt valdes in som suppleant för Susanne Berg den 31 augusti.

Under året hade styrelsen två ordinarie styrelsemöten, den 22 maj och den 31 augusti. Utöver det har regelbunden kontakt skett via mail och telefon.

Stockholm, den 3 mars, 2016

|