

Independent Living Institute (ILI) arbetar för att främja möjligheterna för människor med funktionshinder 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. Medsökande är Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL), Neuroförbundet (tidigare 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. Allt fler organisationer och assistansbolag länkar nu till patips.se såväl som informerar om projektet i sina medlems-/kundutskick.

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 2014 har fokus framför allt legat på lösningar och information som knyter samman den information som redan existerar på webbsajten. Det handlar om information av mer övergripande karaktär som t ex vad du bör tänka på när du syr eller anpassar kläder; hur du får bäst resultat om du vill sticka ett plagg eller kombinera flera plagg/accessoarer; det handlar om att visa på exempel på gjorda anpassningar, plaggkombinationer och vad det finns för särskilda plagg/accessoarer därute som kan vara såväl fungerande som "funky". Webbsajten finns i en engelsk och en svensk språkversion, med adressen en.fashionfreaks.se och fashionfreaks.se. Sajten hade över 232 000 sidvisningar under året vilket är en stor ökning från 2013. 20% av besökarna var från Sverige, 23% från USA och 57% 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 2014 deltog 234 icke-kommunala assistansanordnare i *Assistanskolls* jämförelsetjänst. Dessa anordnare uppgav sig ha totalt ha 10 414 kunder/medlemmar och representerar ungefär 85 % av den svenska privata assistansmarknaden. *Assistanskolls* hemsida hade drygt 192 000 sidvisningar under året (150 000 under 2013). 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 6500 e-postadresser varav många är assistansanordnare och 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 samt Förbered dig inför din assistansbedömning har blivit mycket välbesökta sidor.

Assistanskoll har även en samlad sida med statistik över t ex Försäkringskassans tvåårsomprövningar, kostnader för assistans och vilka kommuner som upphandlat sina assistansenheter.

Exempel på vad som skett på *Assistanskoll* under året:

- 98 nyhetsartiklar om personlig assistans har publicerats på hemsidan.
- Assistanskolls journalist Erik Tillander besökte Almedalen i juni/juli och gjorde en rad reportage därifrån.
- Frågorna till de assistansanordnare som deltar i jämförelsetjänsten har uppdaterats/ förbättrats och nya frågor har lagts till. Detta för att anpassa frågorna till ny lagstiftning och myndighetsbeslut.
- Kommunala assistansutförare kan nu delta i jämförelsetjänsten, Grums kommun är den första som, sedan december, deltar i jämförelsen.
- Guiden Förbered dig inför din assistansbedömning förbättrats. I guiden kan den som har en omprövning eller söker assistansersättning läsa om hur det går till och få råd. Det går nu att spara de beräkningar av sitt timbehov man gjort i behovsräknaren och fortsätta vid ett annat tillfälle.

Med lagen som verktyg

Under året färdigställdes en 3-årig ansökan till Allmänna Arvsfonden. Medsökande är Handikappförbunden HSO, Apply Human Rights, DHR, STIL, och Personskadeförbundet RTP. Tidigare har en förstudie genomförts, med finansiellt stöd från Allmänna 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 3-åriga projektets 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.

Den 23 maj arrangerades ett seminarium "Funktionshinderdiskriminering i Europa – möjligheter och svårigheter att kräva sin rätt i domstol" där ett antal utländska och svenska experter, däribland ILI:s styrelseledamöter, redogjorde för olika rättsfall av funktionshinderdiskriminering med ett efterföljande samtal om dess effekter och om framtida strategier för att i praktiken stärka skyddet av den här gruppens mänskliga rättigheter.

Parallellt med ansökningsprocessen har ILI, tillsammans med Apply Human Rights och Diskrimineringsbyrån i Uppsala, startat upp ett nätverk "Rättsnätverket mot diskriminering". 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 tyska, franska och spanska. Vi har exempelvis ett antal bibliografier, såsom den brittiska forskaren M. Miles bad oss att publicera, om bemötandet av personer med funktionsnedsättningar i asiatiska kulturer. Vi får ofta uppskattande kommentarer från läsare i olika länder.

Zero Project

ILI har under året (2014-2015) varit partnerorganisation, och Adolf Ratzka rådgivande expert, till Zero Project - A World Without Barriers och årets fokusområde Independent Living och Politiskt deltagande. Projektet granskar hur FNs Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (UNCRPD) implementeras världen över, genom forskning om innovativa policies och verksamheter inom olika fokusområden. Länk till rapporten.

Medverkan vid andra organisationers/aktörers evenemang

ILI:s personal medverkade under året i följande evenemang:

- 18 februari, föredragshållare på seminarium om Housing and service alternatives, organiserat av Kollektivhus.nu för EU-projektet CoElderly, Stockholm.
- 5 april, medverkan i IfAs debattforum och rådsmöte, inkl. presentation av Assistanstips,
- 8 maj, föreläsning för arbetsterapiutbildningen, årskurs 5, Karolinska Institutet, Stockholm.
- 14 juni, föredragshållare vid ULOBAs nationella seminarium om Independent Living, med föredraget "What is Independent Living", Oslo.
- 26 september, Assistanstips medverkade i Möjlighetsdagen – en seminariedag om möjligheter, lösningar och rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Arrangerat av Rehab Station, Personskadeförbundet RTP, BOSSE råd, stöd och kunskapscenter, DHR och Neuroförbundet.
- 15-16 oktober, Assistanstips medverkade i mässan "Fokus Hjälpmedel", Västerås.

Under året inbjöds Adolf Ratzka även att medverka vid följande event, som han tyvärr var tvungen att avböja.

- 23 augusti, inbjuden paneldebattör vid GILs evenemang med anledning av 20 år med LASS/LSS, Göteborg.
- 1-2 oktober, inbjuden att hålla en presentation i anslutning till ett möte anordnat av Nätverket för socialvetenskaplig äldreforskning, Sigtuna.
- 20 oktober, inbjuden föreläsare vid kursen Equality Law, avd. International Law, Stockholms universitet.
- 28 november, inbjuden huvudtalare vid Konventionen in Den Hague Fokus Society, Nederländerna.
- 2 december, inbjuden föreläsare på Kongress "Inklusion 2050" i Berlin.
- 3 december, inbjuden föreläsare vid internationell konferens om självbestämmande för personer med funktionsnedsättning, organiserat av regeringen i San Marino.
- 17 december, föreläsning för arbetsterapiutbildningen, årskurs 3, Karolinska Institutet, Stockholm.

Publikationer, intervjuer, remissvar och framträdanden i olika medier

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

- På Assistanskolles hemsida har 98 nyhetsartiklar om personlig assistans publicerats under året.
- 18 februari, intervju i Svensk Handikapptidskrift "Tillgänglighet och inkludering är eftersatt i Sverige".
- I ett reportage om 20 år med assistansersättningen intervjuades tidigare statsråden Bengt Lindqvist, Bengt Westerberg och Independent Living-rörelsens Adolf Ratzka. Se Tidningen Assistans 2 2014.
- ILI var remissinstans till betänkandet Förändrad assistansersättning – en översyn av ersättningssystemet (SOU 2014:9) och i remissvaret välkomnades utredningens förslag om krav på avtal mellan den assistansberättigade och anordnaren medan däremot förslag som medför lägre ersättningsnivå avvisades.
- Inom projektet Assistanstips publicerades flera artiklar/intervjuer under året. I tidningen Assistans: Nr. 2. "Assistans och PA-tips inleder samarbete", Nr. 3. "Assistent och vän eller bara professionell. Många PA-tips handlar om arbetsledarrollen", Nr. 4. "Många tips om att leva som man vill", Nr. 5. "Var tydlig - och undvik konflikter med assistenten". I Svensk Handikapptidskrift, juni "De tipsar varandra om personlig assistans".

- Adolf Ratzka skrev förordet till en fotobok som skildrar personer med funktionsnedsättningar och deras dagliga liv. Boken publicerades av föreningen NPA, Island som arbetar för kontantstöd för personlig assistans i Island.
- I Socialvetenskaplig Tidskrift, nr. 3-4 2014, publicerades en artikel av Adolf Ratzka "Nej till åldersbegränsningen av mänskliga rättigheter! Ja till personlig assistans efter behov inte ålder!".
- Adolf Ratzka intervjuades av Christa Hofmann i tv-programmet "Leben ohne Barrieren". Reportaget speglade situationen för personer med funktionsnedsättning i 4 olika länder, däribland Sverige och assistansreformen. Programmet visades i österrikisk television den 2 december tv.orf.at/weltjournal.

Studiebesök på ILI

Under året har ILI tagit emot följande studiebesök:

- 27 januari, besök av Pro Dr Theresia Degener, juridisk forskare tillika medlem i FNs konventionskommitté, Universitetet Bochum, Tyskland inkl. erfarenhetsutbyte med Annika Åkerberg, Iuris Humani och Paul Lappalainen, DO.
- 13 maj, studiebesök av 8 delegater från japanska Independent Living Centers, Okinwa och Hyrena prefecture.
- 19 maj, studiebesök från organisationen Pro Infirmis Landesverband, Schweiz.
- 23 oktober, studiebesök/intervju för Assistansköll med Alix Goodwin, Australien.

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. Under året har ILI stått som medsökande organisation för ett gemensamt projekt "Disabled voices of Ukraine" tillsammans med Human Rights Foundation – Ukraina och Tröskeln – Finland. Projektet blev dock inte av.

ILI:s verksamhetsledare 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 2014 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.
- **Adolf Ratzka**, verksamhetsledare och projektledare för PA-nätverket.
- **Linda Robertsson**, kanslichef inkl. administration, ekonomi och projektsamordning.
- **Susanne Sundberg**, projektmedarbetare för Assistanstips.
- **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.
- **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.
- ULOBA, Independent Living Norge, för sitt finansiella bidrag som använts för att ta fram och översätta artiklar om personlig assistans i Europa, PA-nätverket.

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 människorättsförsvarare 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 STILs styrelse, projektledare för FashionFreaks med flera IL-projekt och frilansare med fokus på text, föreläsning och analys. Susanne valdes in som ny styrelseledamot i maj.

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.

Under året hade styrelsen två ordinarie styrelsemöten, den 23 och 24 maj. Den 23 maj arrangerades även ett gemensamt möte med ILIs och STILs styrelser i syfte att bättre informera sig om varandras verksamheter och att utforska möjligheter för framtida samarbeten och gemensamma projekt. Utöver det har regelbunden kontakt skett via mail och telefon.

Stockholm, den 19 maj, 2015

Kalle Könkkölä Kapka Panayotova Jamie Bolling Susanne Berg Adolf Ratzka, ordf.