

Föreningen STILs principprogram

Antaget av årsstämman 2015-05-23

1. Inledning

STIL – Stiftarna av Independent Living i Sverige – är en ideell förening av personer diskriminerade på grund av sin funktionalitet. STIL jobbar för självbestämmande, frihet, samt lika rättigheter och skyldigheter oavsett funktionsförmåga. STIL är en del av den internationella medborgarrättsrörelsen Independent Living (IL). Independent Living-rörelsens principer är därför utgångspunkten för STILs arbete.

STIL är en religiöst och partipolitiskt obunden förening. Men det hindrar inte samarbete med, eller avståndstagande från, partier eller trossamfund i sakfrågor.

2. Utgångspunkter

2.1. Människors lika värde

I STIL utgår vi ifrån att alla människor har lika värde. Det betyder att alla människor oavsett funktionsuppsättning ska ha samma möjligheter i samhället. Idag är det inte så.

2.2. Diskriminering

I dagens samhälle förutsätts det att alla ska ha samma funktionalitet. De vars funktionalitet inte passar in i normen, pekas ut som avvikande. Det leder till diskriminering och utsatthet. Vi vill förändra detta.

STIL utgår från den sociala modellen kring funktionsvariationer. Det betyder att vi menar att ens funktionalitet i sig inte är hindrande. Det är omgivningen som gör oss funktionshindrade, till exempel genom att byggnader inte är tillgängliga. Det är aldrig fel på personen. Det är samhället som ska förändras.

2.3. Språket

Ett viktigt sätt att bekämpa diskrimineringen är att ändra sitt sätt att tala. Ord som ofta används om oss är *handikappad*, *funktionshindrad* eller *person med funktionsnedsättning*. Dessa ord säger att det finns en önskvärd grad av funktionsförmåga och att vissa inte når upp till den, att vissa är ”nedsatta” eller ”hindrade” från något.

Andra ord som ibland används är *funktionalitet*, *funktionsvariation* och *funktionalitetsnorm*. Vi menar att *funktionalitetsnorm* är bra när man vill peka på outtalade värderingar – normer. Genom att sätta ord på det som är uttalat visar vi hur orimlig diskrimineringen är. STIL menar att alla människor har en funktionsförmåga, funktionsuppsättning eller funktionsvariation. Precis som alla människor har en hudfärg, sexualitet eller könsidentitet.

Men så länge det finns ett förtryck måste vi kunna kalla oss själva någonting. Då kan vi inte bara säga att alla har en funktionalitet. Ord som ibland används om oss är *personer med icke-normativ funktionalitet, funktis* och *crip/ kripp*.

Inget av dessa ord är perfekt i alla lägen, men vi strävar efter att använda de neutralt laddade orden framför ord som grundas i negativa värderingar. I förlängningen strävar STIL efter att hitta ett ord som kan ersätta ”funktionsnedsättning”.

Personer som av andra uppfattas passa in i normen kring funktionalitet kallas ibland för *normater*. Dessa personer, oavsett funktionalitet, har inte egen erfarenhet av diskriminering och nedsättande attityder kring funktionalitet. En person kan alltså uppfattas av andra som normat, men själv inte se sig själv som sådan.

Vi i STIL har sedan starten kallat oss *arbetsledare* i förhållande till våra personliga assistenter. Vi säger också att vi är *assistansanvändare* - inte brukare, patienter eller kunder.

2.4. Självrepresentation

Ingen annan än vi kan föra vår talan. Det är vi som är experter på våra egna behov. Personer utan erfarenhet av förtryck på grund av funktionalitet kan därför inte tala för oss. Därför arbetar vi i STIL med att själva formulera problemen och föreslå lösningar. ”Ingenting om oss utan oss” är ett av Independent Living-rörelsens slagord.

2.5. Cross Disability

STIL arbetar inte utifrån diagnoser eller grupperingar baserade på rörelse-, hörsel-, syn- eller andra funktionsvariationer. Diskrimineringen ser likadan ut, oavsett vilken funktionsvariation man har. Därför kännetecknas vårt arbete av en kamp för att alla ska bli självbestämmande och ha ett likvärdigt medborgarskap.

3. Vision

STILs vision är ett samhälle där alla har rätt till självbestämmande, trygghet, frihet och jämlikhet, oavsett funktionalitet.

3.1. Självbestämmande

Det engelska ordet *independent* översätts oftast till *oberoende* på svenska. Det är ett ord som de flesta av oss kopplar ihop med att klara sig själv och att göra saker utan hjälp av andra. Men Independent Living betyder inte att du behöver göra allting själv. Det gör ingen i samhället. Independent Living betyder istället att ha *självbestämmande*, att leva ett *självbestämt* liv. Det innebär att ha samma alternativ och kontroll över sitt liv som personer utan funktionsvariationer. Det handlar om:

- Att ha rätt att själv bestämma vem man är och hur man vill leva

- Att känna att man kan och vill ta makten över sitt liv, antingen på egen hand eller med stöd från någon annan.
- Att ta ansvar för sina beslut och livsval och att inte se sig själv som ett offer.

Självbestämmande är något som kan uppnås både hos individer och i hela samhället.

- Individer erövrar självbestämmande genom att öka sin självkänsla och tilltro till sin egen förmåga. Andras bild av oss som sjuka och svaga påverkar oss. Att bli självbestämmande är att avsäga sig identiteten som passivt offer.
- Samhället skapar möjligheter till självbestämmande genom att ändra sin utformning och organisation och ge oss makten över nödvändiga resurser.

Independent Living kan därför ses som en personlig resa mot självrespekt och stolthet för den enskilda individen, men också som en politisk marsch mot ett fullvärdigt medborgarskap.

3.2. Frihet, jämlikhet och trygghet

Varje människas rätt att fritt röra sig och verka i samhället omnämns både i Sveriges grundlag och i FN:s konventioner för de mänskliga rättigheterna.

Men samhället behöver förändras för att dessa mänskliga rättigheter ska kunna bli verklighet. Det betyder bl.a. att varje person måste få den service som hen behöver för att kunna röra sig fritt och verka i samhället. Dessutom ska var och en själv ha makt över hur servicen är utformad. Man själv ska ha makt över vem som ger servicen. På så sätt kan varje människa ha ett självbestämt liv.

Rätten till stöd ska ges utifrån individens livssituation. Det ska vara enkelt att få stöd och service. Ingen ska behöva stå ut med förnedrande behandling för att få det man har rätt till.

Enligt STIL ska varje människa ha rätt till utbildning och till att söka arbete. De som inte har något lönearbete ska ha rätt till en ekonomisk grundtrygghet som ger en möjlighet att leva ett värdigt, självbestämt liv.

Detta skapar en grund som ger alla rätt till frihet, jämlikhet och trygghet. Inom STIL kallar vi det för Medborgargolv. Det är ett golv för ett öppet och demokratiskt samhälle. Vi menar att de grundläggande rättigheterna ska finnas som ett kontrakt mellan staten och varje enskild individ.

Medborgargolvets kontrakt mellan stat och individ ska formuleras så att det går att använda juridiskt. Det måste vara grundläggande, men samtidigt gå att överpröva. Då skyddas den enskildes möjlighet *till* ett självbestämt liv i frihet, och *från* att vara beroende av statens välvilja eller den sittande regeringens prioriteringar och önskningsar.

4. Förutsättningar

För att STILs vision om självbestämmande, trygghet, frihet och jämlikhet ska bli verklig måste vissa förutsättningar vara uppfyllda. Vi ser dem som övergripande mål i vårt arbete.

4.1. Självaktning

Vi brukar kallas "de svagaste i samhället". Många ser oss som sjuka. Att ständigt utsättas för sådana värderingar gör att man lätt själv börjar misstro sitt eget värde. Självkänslan krymper. Självaktning är att bryta det mönstret, att börja respektera sig själv och sin förmåga. Att uppnå självaktning är ett viktigt steg i allas utveckling mot självbestämmande. Vi brukar också använda ordet Empowerment för att beskriva utvecklingen från hjälplöst offer till en ansvarstagande medborgare.

4.2. Ett rättighetsperspektiv

Att arbeta utifrån ett rättighetsperspektiv betyder att vi tycker att mänskliga och medborgerliga rättigheter ska vara grundläggande och styra all lagstiftning. Går någon lagstiftning emot de grundläggande rättigheterna ska den lagstiftningen förändras. Exempel på det är olika begränsningar som idag finns i rättighets- och diskrimineringslagarna. I LSS finns det bland annat begränsningar i form av personkretsar.

STIL vill att en oberoende bevakare för mänskliga rättigheter tillsätts. Vi arbetar också för att medborgerliga rättigheter skyddas mot godtyckligt myndighetsstyre och praxis. Vi vill att allt som organiseras, byggs och arrangeras för allmänheten eller betalas med allmänna medel ska vara tillgängligt och användbart för alla i samhället. Vi måste delta på lika villkor utan att bli diskriminerade eller hänvisade till separata lösningar.

4.3. Bort med institutionerna

Ingen människa ska behöva leva på institution. Även om de stora institutionerna är borta i Sverige finns delar av dem kvar, bland annat i form av gruppboenden. De som lever där är inte fria att själva bestämma över sina liv och lär sig att se sig själva som passiva.

Institutioner kan också ha formen av regler och system som ifrågasätter oss som experter på våra behov. Dessa regler och system tar makten över våra liv och kan därför ses som en form av institution. Exempel på sådana institutioner är färdtjänsten, hemtjänsten och hjälpmedelsförsörjningen.

Det kommunala självstyret inom välfärden är också en typ av institution. Att förutsätta att kommunens handläggare vet bättre än vi hur vi ska ha det är en typ av förmynderi. Självstyret leder till att livsviktiga beslut grundas på godtycke och på vilken ekonomi som just din kommun råkar ha. På sikt måste det kommunala självstyret i välfärden slopas. Den service kommunerna levererar ska bygga på självbestämmande och kontantstöd.

Alla ska ha rätt att själv bestämma över sin service, ha kontroll över resurserna som behövs och frihet att använda dem efter den personliga situationen. Alternativ och möjlighet till individuella val måste därför finnas i välfärden. Men vinst får aldrig sättas före självbestämmande.

4.4 Vi är inte sjuka

I många sammanhang betraktas vi idag som sjuka. Det kallas för den medicinska modellen kring funktionsvariation. Den bygger på grupperingar av personer utifrån diagnoser.

Bara för att din funktionalitet inte passar in i normen är du inte sjuk. Vår funktionalitet gör oss inte till patienter. Vi behöver varken botas eller bättras för att leva ett gott liv.

Förutom att vi måste sluta se oss själva som patienter, måste också samhället sluta att bemöta oss på det sättet. Vi måste bli sedda som kompetenta individer istället för sjuka och svaga.

Den medicinska expertisen ska hålla sig till medicinens område och inte klampa in i våra privatliv.

5. Arbetssätt

För att uppnå STILs vision använder vi flera olika arbetssätt. De fokuserar antingen på att stärka individen eller att påverka samhället.

5.1 Peer Support

Begreppet Peer Support är hämtat från engelskan och är svårt att översätta direkt till svenska. *Peers* syftar på några som befinner sig i en liknande livssituation. Peer Support handlar om att personer i samma situation hjälper varandra genom information, råd och stöd på lika villkor. Det rör sig många gånger om ett utbyte av praktisk information och tips men även mera personliga erfarenheter och insikter. Peer Support är ingen terapiform. I STIL använder vi metoden för att öka vår självaktning.

Peer Support går också ut på att vi kan vara varandras förebilder. Ju fler du känner som utsätts för samma förtryck som du, desto tydligare blir det att det inte är ditt eget fel. Tillsammans kan vi ifrågasätta hur vi blir sedda av andra och förändra bilden av oss själva.

Peer Support lär oss att ta ansvar för det egna livet och hantera svåra situationer. Det skapar tilltro till den egna kapaciteten och stärker självkänslan, självförtroendet, identiteten och stoltheten. Detta förbättrar i sin tur din förmåga att förändra dina livsvillkor och att arbeta mot ojämlikhet och orättvisor. Den som anser sig kunna förändra sin situation ger automatiskt sig själv makt, medan den som enbart litar på "experter" fränsäger sig sin makt, och lägger den hos andra. Då måste man vädja till experten för att få inflytande över sin situation. Därför finns inga experter i Peer Support-grupper; experterna är vi själva.

5.2. Aktivism

STIL använder sig av direkta aktioner, aktivism, för att påverka. Det är ett effektivt sätt att göra vår röst hörd. Det är också en traditionell metod som har använts av flera olika medborgarrättsrörelser. Att utföra direkta aktioner, exempelvis demonstrationer, förändrar även bilden av oss i samhället. Vi blir sedda som medborgare istället för som svaga offer.

5.3. Proaktivt agerande och ansvarstagande

STIL agerar i förväg, proaktivt, för att förbättra samhället. Vi väntar inte på att någon annan ska se problemen och lösa dem. Istället försöker vi stoppa dåliga politiska förslag och föreslår egna lösningar. Ett exempel är den personliga assistansen, som STIL tog initiativet till i Sverige. Att på det här sättet gemensamt ta ansvar är också att ta sina skyldigheter som medborgare på allvar. Vi är med och ser till att samhällets lösningar når upp till en kvalitet som motsvarar våra krav.

6. Lösningar

Här beskriver vi några lösningar i välfärden som är viktiga för oss.

6.1. Kontantstöd

Kontantstöd betyder att samhället ger pengar direkt till den som behöver en viss service. Tack vare kontantstöd kan vi själva bestämma vilken typ av service vi vill ”köpa” och från vem. Att använda sig av kontantstöd är ett effektivt sätt att skapa avinstitutionalisering. Vi får direkt kontroll över den service vi behöver. Det betyder att makten över servicen flyttas till oss som använder den. Det skapar fler alternativ, och ger oss möjlighet att själva organisera oss i till exempel kooperativ. Idag är personlig assistans ett exempel på en lösning med kontantstöd. Vi vill att principen utökas till andra områden, till exempel färdtjänst och tekniska hjälpmedel.

6.2. Personlig assistans

Personlig assistans är en mänsklig rättighet enligt artikel 19 i FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Personlig assistans är inte vård utan en service. Det enda som ska avgöra om man har rätt till personlig assistans är vilket behov man har. Vilken diagnos man har är betydelselöst. Det ska heller inte spela någon roll var man bor eller vilken ålder man har. Dessutom får ens klass, ekonomi, kön, etnicitet, tro eller sexuella läggning inte ha någon betydelse.

Många tror att ordet personlig i personlig assistans har att göra med att vi ibland behöver assistans i intima situationer. Det stämmer inte. Assistansen blir personlig genom att den är knuten till en viss person som använder sig av den. Och när det är den personen som bestämmer:

- vem som utför den

- vad som ska utföras
- vilka tider det ska utföras
- var det ska utföras, och
- hur det ska utföras.

En del kan behöva stöd med dessa punkter, till exempel av en god man, men så länge det är personens vilja och önskemål som styr är det fortfarande personlig assistans.

Idag är personlig assistans något som enbart ges till personer som omfattas av LSS, lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade. Det gör att servicen felaktigt ges utifrån vissa diagnoser och funktionaliteter. Dessutom finns det en ålderbegränsning i lagen. Det finns även annat som begränsar rätten till personlig assistans. Ett tydligt exempel är det kommunala självstyret i de fall där kommunen står för finansieringen.

STIL arbetar för att personlig assistans ska finnas fullt ut och omfatta alla som har behov av servicen. Vi arbetar också för att andra regelverk ska fungera ihop med personlig assistans, till exempel lagar om arbetsmiljö.

7. Internationellt arbete

STIL är en del av en internationell medborgarrättsrörelse. Därför är det grundläggande för oss att samarbeta med andra Independent Living-organisationer i världen. Genom dessa samarbeten kan vi utvecklas både som organisation och individer och lära oss av varandra. Vi ökar också kunskapen om Independent Living i olika länder.