

Personal Assistance Network

PROJEKTANORDNARENS SLUTRAPPORT
H-1997-S-515

Executive Summary

In 1984 recipients of local government homehelp services founded STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living, in order to run their own personal assistance services in the first European initiative of that kind. Coop members achieve a quality of life superior to the level supported by the local governments' professionally run services. With funds from local governments they recruit, train, supervise and, if necessary, fire their own assistants. As a result of the project's attention among politicians and the media, in 1993 Parliament passed the Personal Assistance Act which entitles eligible persons to cash payments from the Social Insurance Fund enabling them to purchase assistance services from any provider or organize their own services à la STIL.

In 1998 the Institute on Independent Living, founded by the Swedish Independent Living movement, started Personal Assistance Network, an internet-based library and database on personal assistance and related issues with funds from the EU HORIZON program, the Swedish General Inheritance Fund and the company SAMHALL. The aim was to raise awareness of the importance of personal assistance for disabled people and their families, to expedite the development of the field in Sweden and internationally, to assist recipients of municipal homehelp services in the transition from being objects of care to taking charge of their own lives as employers of personal assistants and to encourage assistance users to enter vocational training and employment.

The project ended in December 2000 but its results will continue to be available on the Institute's website including a virtual library (<http://www.independentliving.org/htdig/libsrch.html>) with some 1,200 documents consisting of legal texts and commentaries, research reports, training manuals, analyses and personal accounts; about 1,500 annotated links to internet resources (<http://www.independentliving.org/links/links-index.html>); a database with 320 entries to facilitate networking among related organizations (www.independentliving.org/donet/index.html); an online assistant referral with 50 job openings (www.independentliving.org/assex/index.html); discussion groups on personal assistance and related themes; an exchange for accessible vacation homes (www.independentliving.org/VacationHomeSwap.html) with currently 130 objects from all over the world; an address list of over 9,000 persons with disabilities, other experts, organizations of persons with disabilities, civil servants, and researchers.

The project consisted of soliciting publishable material, translating and editing texts, HTML coding, internet programming and promoting the site among the disability community and other target groups through direct e-mail letters, periodic newsletters and link exchanges. This work was carried out by part-time staff consisting of project coordinator/editor, administrator, webmaster, web editor, translators and several trainees at a vocational rehab center specializing in web design training.

Currently 8,000 user sessions a week are recorded. 1,500 internet sites link to the site. The search engine www.google.com ranks us first among 235,000 other "independent living". Independentliving.org is now recognized as a major international reference library and international clearinghouse for information about personal assistance and Independent Living. As a consequence, the Institute on Independent Living has received dozens of invitations to participate in conferences or joint projects in several continents and its documents are used in researching and lobbying for policy changes.

While the site has received wide international recognition, only 5 to 10%, on an average, of the visitors are from Sweden. The project organizers' report concludes with an analysis of the project's impact and the relatively low Swedish visitor statistics.

A. Projektets bakgrund och tillkomst

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, var det första europeiska initiativet där personer med omfattande funktionshinder och behov av personlig assistans i sitt dagliga liv organiserar sig och anställer sina egna personliga assistenter. Genom sin försöksverksamhet 1987- 89 visade STIL att lösningen gav överlägsen servicekvalitet för samma kostnad i jämförelse med den dåvarande kommunala hemtjänsten. Kooperativet fungerar som arbetsgivare men delegerar ansvaret för rekrytering, träning, anvisning och schemaläggning av assistenterna till respektive medlem. För att bli medlem måste man själv ha behov av personlig assistans. Endast assistansbrukare kan ta förtroendeuppdrag inom kooperativet. På det sättet ska självbestämmandet över assistansen och i kooperativet säkras. Genom en lyckad kampanj i bl a massmedierna uppmärksammades STIL-lösningen politiskt, kopierades av assistansbrukare i ett antal orter i Sverige och även utomlands och blev året 1993 modellen till LASS, Lagen om Assistansersättning, som garanterar människor med omfattande assistansbehov medel från socialförsäkringssystemet så att de kan anställa sina egna assistenter som enskilda arbetsgivare eller ansluta sig till ett brukarkooperativ eller köpa tjänster från valfritt företag eller kommunen.

Därmed öppnades vägen för den lösning som den svenska Independent Living-rörelsen hade kämpat för sedan 1984. Med hjälp av personlig assistans i egen regi kan människor, som hittills har känt sig som objekt i vårdapparaten, uppnå kontroll över sin vardag och därigenom, på sikt, bli jämställda familjemedlemmar och samhällsmedborgare.

Brukarkooperativens erfarenheter visar att först när man har uppnått ett visst mått av kontroll över sin vardag - t ex att kunna planera sin dag, att ha tryggheten om att få assistans av personer som man själv har valt, tränat och schemalagt - finns det förutsättningar för studier eller arbete.

Institutet för Independent Living grundades 1993 av den svenska Independent Living-rörelsen som en resurs för utbildning, opinionsbildning, metodutveckling, pilotprojekt. De 6 svenska brukarkooperativen för personlig assistans, som då utgjorde rörelsen, var fullt sysselsatta med den löpande administrationen av sina respektive kooperativ och hade inte resurser för att ta på sig uppgifter av en mer utåtriktad karaktär. Att delegera dem till en gemensam instans föreföll mera effektivt. Institutet skulle dessutom, för den svenska rörelsens räkning, driva samma uppgifter på europeiskt plan inom ENIL, det europeiska nätverket för Independent Living.

Några år efter att LASS-reformen hade träd i kraft 1994 var det fortfarande över 70% av alla assistansersättningsberättigade som anlidade kommunala tjänster under hemtjänstliknande former trots att de skulle ha haft de ekonomiska förutsättningarna till att skaffa sig assistans i egen regi med mycket högre grad av självbestämmande och livskvalitet. Utom dessa materiella förutsättningar behövs det tydligen även andra insatser för att få assistansbrukarna och deras anhöriga förstå de nya möjligheterna och inte minst för att underlätta förändringen hos assistansbrukarna från objekt till subjekt. Dessutom måste det finnas ett bättre tillgång inom hela landet till brukarkooperativ eller liknande organisatoriska former.

För att åstadkomma detta måste information och pedagogiska insatser riktas till

enskilda assistansbrukare med information om

- hur andra människor i liknande situation började med personlig assistans i egen regi, vilka problem de hade stött på och vilka lösningar de hade prövat.
- konkreta exempel på hur man med hjälp av assistans kan förverkliga sina livsdrömmar och ha ett rikt liv trots omfattande funktionshinder och kan ta ett arbete.

grupper av assistansbrukare med information om

- hur man starta upp brukarkooperativ eller andra organisatoriska lösningar
- de organisatoriska, företagsekonomiska och arbetsrättsliga aspekter som påverkar assistansbrukarnas självbestämmande i assistansen och i organisationen.

handikapporganisationer med material för

- kurser, medlemsmöten, tidskrifter, lobbyverksamhet
- bevakning av situationen utomlands för att påverka utvecklingen i Sverige och på EU-nivå genom argument och exempel.

allmänheten (inkl tjänstemän inom förvaltningen, politiker och forskare) med information om

- personlig assistans i egen regi, dess fördelar för individen, familjen
- effekterna på samhällsekonomin, assistansbrukarnas medborgarstatus och mänskliga rättighetsperspektivet
- personlig assistans som nytt yrke med profilering gentemot "hemsamariter" för att förbättra rekryteringsläge

Med tanke på den svenska Independent Living-rörelsens begränsade resurser var det nödvändigt att hitta ett kostnadseffektivt sätt för att driva arbetet. Internetpublicering föreföll som ett lämpligt sätt. Institutet för Independent Living, som hade drivit sin websajt sedan januari 1996 med ideella insatser, sökte därför medel från EU HORIZON-programmet samt medfinansiering från Allmänna Arvsfonden, Samhall och egna insatser i form av naturtjänster.

B. Projektets planerade uppläggnig

1. Mål

"Projektet ska ge information, råd och stöd för människor med omfattande funktionshinder så att de själva kan förbättra sina möjligheter till att

- leva och arbeta ute i samhället med personlig assistans
- fungera som arbetsgivare och arbetsledare för sina assistenter
- stödja varandra i dessa funktioner
- organisera sig i brukarkooperativ för personlig assistans
- arbeta politiskt för en bättre statlig assistansersättning

genom att gräsrotsorganisationer av assistansbrukare

- startar upp ett europeiskt on-line nätverk för assistansbrukare och deras organisationer,
- utvecklar och utbyter resurser för utbildning och utveckling av olika assistanslösningar
- bygger ett referensbibliotek om personlig assistans på Internet
- organiserar on-line grupper för diskussion, utbildning och stöd för personlig assistans
- tillhandahåller information, analyser och argument för brukarorganisationer som arbetar politiskt för bättre assistans i Sverige och inom EU.

Se även artikeln i Appendix med en definition av personlig assistans, relevansen för personer med omfattande funktionshinder och implikationerna för arbetsmarknaden för de berörda:

- människor med omfattande funktionshinder som behöver assistans på arbetsplatsen
- anhöriga som ofta arbetar som oavlönade assistenter och som kan återvända till arbetslivet när den funktionshindrade familjemedlemmen får bra personlig assistans
- människor med funktionshinder som får avlönat arbete eller arbetsträning när de administrerar arbetsgivarkooperativ som bildas av assistansbrukare
- assistenter som ofta tillhör grupper med traditionellt hög strukturell arbetslöshet som kvinnor, ungdomar och invandrare.

2. Vad är nyskapande med projektet?

- Projektet planeras och genomförs helt av de omedelbart berörda: assistansbrukare som är de bästa experterna på sina behov.
- Statliga assistansersättningar ("Direct Payments") betalas direkt till assistansbrukare som anställer sina egna assistenter och som därmed uppnår en mycket högre servicekvalitet (till samma kostnad) än vad den traditionella kommunala hemtjänsten kan åstadkomma. Denna lösning är den senaste och mest lovande utvecklingen i assistansbrukarnas och politikernas ögon som är angelägna om servicekvaliteten respektive kostnadseffektiviteten och sysselsättnings-effekten.
- Personer med omfattande funktionshinder kan - på distans - få utbildning, råd och stöd i hur man fungerar som arbetsledare för sina assistenter och hur assistansbrukare sammanslutar sig i lokala arbetsgivarkooperativ.

- Internets interaktiva möjligheter används för att bygga upp ett nätverk för utbildning och stöd för ett obegränsat antal internet-användare med funktionshinder.”

ur den ursprungliga projektansökan

C. Projektets genomförande, verksamheter och funktioner

1. Uppgifter

Projektet omfattar de följande moment

a) Material för publicering söks genom

- direkta e-post brev till kontakter inom handikapprörelsen och bland forskare som redan hade skrivit viktiga texter, artiklar, handböcker, m m

- textsökningar i tidskrifter, handböcker, andra websajter

Under det sista halvåret anlätades en bibliotekarie som konsult som specialiserar sig på webbsökningar för att spåra resurser på nätet. Han sammanställde även material för två nyhetsbrev.

- direkta uppdrag åt personer som är intressanta pga sina egna erfarenheter eller sitt arbete på området att skriva artiklar om specifika ämne (se bl a "columnists" på hemsidan)

De flesta privatpersoner som kontaktades i detta syfte gav sitt medgivande för publicering. Kommersiella sajter däremot som t ex elektroniska utgåvor av tidningar eller specialtidskrifter krävde höga ersättningar som vi inte hade råd med. Vetenskapliga eller yrkestidskrifter kunde ge tillåtelse i enstaka fall utan avgift men hade tidskrävande administrativa rutiner för alla inblandade.

Policyn var att inte sträva efter dagsaktuellt material vilket skulle ha medfört oöverstigliga egna arbetsinsatser och kostnader för köpta artiklar.

Inte alla bidrag kom i elektroniskt format och fick inscannas, korrekturläsas och redigeras vilket är tämligen tidskrävande.

Med tiden formade det sig ett slags redaktionskommittee i form av ett informellt nätverk av kontakter – mest utländska – som tipsade oss om viktiga texter.

Kommentar:

Materialinsamlingen för projektet skulle ha varit lättare, med ett större antal dokument och en bättre kvalitet på de valda dokumenten som följd, om den ursprungliga transnationella partnerskapplanen (se nedan) hade kunnat förverkligas. De ursprungliga partners har expertis och engagemang för personlig assistans frågor. Visserligen fick vi mycket material och goda tips från dessa sammanslutningar i alla fall – även om de inte formellt var samarbetspartners, men deras möjligheter att bidra hade varit betydligt bättre, om de hade ingått i projektet och, på det sättet, haft betald arbetskraft för att arbeta mera intensivt med dessa uppgifter.

Dokumentinhämtning visade sig vara betydligt mera arbetsamt än förväntat av de följande anledningarna:

- det ursprungliga partnerskapet kunna inte genomföras
- benägenheten hos sajtens besökare till att föreslå texter för publicering är mindre än förväntat
- kvaliteten på material som besökare självmant erbjuder är lägre än förväntat
- administrationen med inscanning, korrekturläsning, översättning, m m är omfattande

b) översättningar

Material som bedömdes som viktigt för de svenska besökarna översattes. Översättningarna medförde en merbelastning för Institutet eftersom de fick alltid granskas och ofta korrigeras. Med den höga omsättningen av översättare blev det mycket instruktioner och granskning. Endast några få texter översattes från svenska till engelska vilket berodde dels på svårigheten att hitta engelskspråkiga översättare som var tillräckligt bra på svenska, dels på att en del intressant material om svenska förhållanden redan fanns på engelska. Sammanlagt 8 artiklar översattes till och från andra europeiska språk än engelska.

c) kodning av texter och tillgänglighet

Förutom HTML-kodning ska även dokument sammanlänkas med sajtens olika delar. Ett konsistent utseende eftersträvs genom lay-out format, färgsättning, typsnitts art och storlek, logotyp, navigationshjälp. Under projektperioden växte innehållet till 800 dokument vilket innebar att sajtens interna och för besökaren osynliga struktur fick ändras ett antal gånger.

Med tanke på sajtens innehåll och ambitioner är tillgängligheten för synskadade besökare en viktig aspekt. Vi införde tidigt de regler som leder till "Bobby Approval" dvs den av ett internationellt konsortium antagna tillgänglighetsstandard. "Bobby" är internationellt den viktigaste märkningen på detta område. "Bobby Approval" medför en del arbete, eftersom man inte utan vidare kan använda sig av gängse teknologi eller nya program utan måste noggrant överväga och testa inför varje användning.

d) sajtens uppbyggnad och innehållets presentation

Vårt mål var en sajt, som å ena sidan lockar till spontana smakprov, som visar det samlade materialets mångfald och djup, och som å andra sidan är ett effektivt verktyg för den besökare, som letar efter specifika ämnen eller dokument, att hitta målet med det minsta möjliga antalet musklickar. För att tillmötesgå dessa krav valdes en struktur som är genomsiktig utan hierarkisk uppbyggnad och som erbjuder en rad verktyg:

- beskrivande sammanfattningar. För att besökaren snabbt ska få ett intryck över ett visst dokument innehåll får varje dokument en kort sammanfattning, som bifogas bl a bibliotekets alfabetiskt ordnade innehållsförteckning efter författaren.
- den interna sökfunktionen letar efter nyckelord i dokumentens texter eller bland s k metatags, d v s för besökaren osynliga kommentarer på varje dokument.
- innehållsförteckning för de besökare, som inte har en klar uppfattning om vad de vill läsa. Rubrikerna består av länkar som byggdes med hjälp av förvalda nyckelord i den interna sökfunktionen.

e) Låga driftkostnader genom sajtens utformning

En viktig ekonomisk aspekt i vårt arbete var att hålla sajtens nuvarande och framtida arbetskostnader till ett minimum genom bl a en platt hierarki bland mapparna på servern. Därmed underlättas dokumentens placering. Med innehållsföreteckningens konstruktion - förvalda nyckelord i den interna sökfunktionen - slipper webmastern att installera många tidskrävande länkar.

Vi experimenterade med tekniska lösningar för att besökare själva skulle lägga upp texter på servern utan webmasterns inblandning. Detta visade sig inte vara möjligt: Det inlämnade materialet hade för skiftande kvalitet och innehåll. Dessutom gick det inte att förlita sig på skribenterna att välja den passande kategorin för sin text. Eftersom det inte blev mer än ett dussin texter varje månad i genomsnitt som lämnades in självmant, bedömdes det enklare att Institutets redaktör tar emot texter, gör urval och redaktionella ändringar med skribentens tillåtelse.

Sajtens interaktiva tjänster som t ex diskussionsgrupperna, Assistent Referral, Global Networking m m låter besökaren lämna ett meddelande online i stort sett utan webmasterns medverkan.

f) möjligheter till fördjupning i projektets ämnen

Besökaren ska kunna använda sajten som referensbibliotek och snabbt inhämta material om vissa ämnen. Därför kompletteras dokumenterna på webbsajten med ca 1 500 utvalda och kommenterade länkar till andra resurser på nätet, till texter, organisationer och resurspersoner indelad i två dussin kategorier.

Ett annat sätt att hjälpa läsaren fördjupa sig i vissa ämnen är sajtens diskussionsgrupper. I ca 20 grupper kan man lämna synpunkter om texter på sajten, svara på andras inlägg eller ställa frågor.

g) online tjänster

Nätets interaktiva möjligheter medger utbyte och direkta kontakter mellan besökaren och sajten och bland besökarna sinsemellan, som går långt utöver det som en tryckt tidskrift kan erbjuda. Vi har byggt ett antal kostnadsfria tjänster som ska ge besökaren anledning att återkomma till sajten. Hos alla online tjänster kan besökaren lämna ett svar utan webmasterns medverkan.

Assistentförmedling

Den här tjänsten var först i Sverige med att förmedla kontakt mellan assistansbrukare och arbetssökande assistenter. Tjänsten är tänkt ffa för de som söker assistenter eller arbete utanför sin hemort t ex för resor eller vid flyttning till annan stad eller annat land vilket framgår av tjänstens annonser. Det finns f n ett hundratal aktuella annonser i den sökbara databasen. Vi vet inte hur ofta de leder till kontakt och anställning, eftersom meddelandena lämnas utan webmasterns medverkan

Tjänstens idé har kopierats och idag finns det ett antal liknande assistentförmedlingar hos svenska sajter. med mera begränsade ambitioner beträffande antal aktuella annonser och geografiskt området.

Förmedling för semesterbostadsbyte

Tjänsten förmedlar bytesbostäder mellan människor med funktionshinder på en online blankett där man beskriver sin bostad eller letar bostad efter läge, anpassning och bytesdatum. Tjänsten har blivit mycket uppmärksammat hos främst internationella sajter och e-zines och drar in ca 100 besökare dagligen. Det finns f n 130 erbjudande i den sökbara databasen. Annonserna besvaras direkt av besökarna utan vår inblandning varför vi inte vet hur ofta den leder till kontakt och byte.

Global Networking

Globaliseringen på funktionshinderområdet har blivit ett faktum med tilltagande kontakter, politiskt och praktiskt samarbete över gränser som följd. För att underlätta partnersökning för dessa syften möjliggör vår tjänst att deltagarna presenterar sig med adress, verksamhetens inriktning, graden av styrning genom personer med funktionshinder, aktiviteter, specialområden, intressen, resurser för samarbete och tidigare erfarenheter med transnationellt arbete. F n har den sökbara databasen 320 registrerade användare från hela världen med tyngdpunkten på engelsktalande länder. Besökarna själva kontaktar varandra direkt utan vår inblandning varför vi inte vet hur ofta ett samarbete inleds.

h) marknadsföring av projektet

För att uppmärksamma målgrupperna om projektets resurser marknadsförs sajten regelbundet på följande sätt

- periodiskt återkommande registreringar hos de 10 största sökmotorerna på ett sätt som anpassas till deras respektive sökkriterier
- erbjudanden om länkutbyte med alla websajter som registrerar sig hos våra tjänster och med andra relaterade sajter på nätet
- nyhetsbrev ca 3 –4 gånger/året till f n 9 000 e-post adresser som registrerade sig på sajten för detta syfte eller som inte tackade nej till att få nyhetsbrevet. Nyhetsbrevet tar upp aktuella ämnen med en ledare och en sammanställning av relevanta resurser på vår websajt inkl evenemangskalendar och hänvisningar till sajtens övriga resurser.
- korta artiklar om sajten eller aktuella resurser till grupper inom vårt adressregister (t ex svenska forskare med inriktning funktionshinder)
- korta artiklar med hänvisningar till våra resurser till de största tryckta handikapptidskrifter i Sverige och internationellt 1 gång om året

Den effektivaste marknadsföringen står inte vi för utan de f n 1 500 länkar som finns ute på nätet till vår sajt. Många av dessa har positiva omdömen. T ex Britannica.com, uppslagsverket på nätet, listar oss som nr 2 under rubriken "best sites on the web" när det gäller "independent living".

Bland de gängse sökmotorerna ligger vi också bra till. På www.google.com t ex kommer vår sajt upp som svar nr 1 ur totalt 235 000 websajter för sökordet "independent living".

i) korrespondens med sajtens besökare

Sajtens med avstånd mest tidskrävande arbetsmoment är att försöka besvara meddelandena från sajtens besökare – ca 35 st/vecka i genomsnitt under det senaste halvåret. Då är endast de medräknade som har direkt med sajtens innehåll att göra. E-postbrev innehåller

- förfrågningar om/hänvisningar till material som finns eller inte finns på sajten eller andra websajter
- begäran om hjälp med juridiska frågor, ekonomin, stipendier, projektbidrag m m
- begäran om specifik information om vissa länder för privat bruk – ofta angående rättigheter, tjänster, bostäder, transportmöjligheter, m m
- begäran om specifik information om socialpolitik, tjänster, lagstiftning i olika länder (ofta Sverige) från forskare och studerande, tjänstemän m m.
- begärt råd från Institutet om tips/hänvisningar till resurspersoner för planerade projekt, evenemang
- inbjudningar till Institutet att delta i samarbetsprojekt ffa inom EU
- inbjudningar till att fungera som webbeditor på andra websajter inom besläktade områden
- inbjudningar till att skriva artiklar för tidskrifter eller böcker
- inbjudningar till att delta vid konferenser o dyl evenemang
- anmälningar till studiebesök hos Institutet
- begäran om tips och hjälp med studiebesök hos intressanta projekt i Sverige

Ca 90% av dessa meddelanden kommer från utländska besökare. Från Sverige kommer mest förfrågningar om möjligheter att resa, studera eller arbeta utomlands för människor med funktionshinder. Enbart för att besvara alla brev, följa inbjudningarna till resor (som oftast innebär betalningen av alla kostnader) eller skriva artiklar och anförande skulle det ha krävts en heltidstjänst för projektledaren. Vi fick tacka nej till mycket för att kunna koncentrera oss på kärnverksamheten.

2. Medarbetare och deras funktion

a) Projektledaren arbetade

- som redaktör och skribent
- med sökning av publicerbart material och korrespondens kring detta (med hjälp av en bibliotekarie under sista halvåret)
- med korrespondens med sajtens besökare
- med marknadsföring (med hjälp av webmastern och administratören)
- med design av interaktiva tjänster med programmeringshjälp
- tillsammans med webmastern kring sajtens struktur och innehållets presentation
- med rekrytering, introduktion och anvisning av medarbetare
- med det transnationella arbete
- viss nyhetsbevakning på området

Kommentarer: Enligt den ursprungliga budgeten skulle projektledaren arbeta 85% av heltid - 50% betalt och 35% som del av egeninsats. I praktiken blev det över 100%. Överbelastningen berodde på

- den oförväntat höga personalomsättningen under sista projektåret (se nedan)
- det stora spontana inflödet av publicerbart material som fick kompenseras genom litteratursökningar och korrespondens med potentiella skribenter
- det oförväntat stora inflödet av brev till sajten och den resulterande arbetsbördan
- underskattning av det nödvändiga redaktionella arbete med materialet. Det tog betydligt mer tid än budgeterat att arbeta med sajtens struktur och materialets presentation, att bestämma hur texterna skulle länkas med varandra, att förse länkarna med beskrivningar av dokumenten, att instruera och granska översättarna
- underskattning av det transnationella arbete (se nedan)
- merarbete i samband med bytet av internetleverantören (se nedan)

b) Administratören arbetade på deltid med

- avtal, löner
- kontakter med finansierarna, redovisningskonsult och revisor
- rekrytering av och kontakter med timanställda för inscanning, korrekturläsning,
- rekrytering av och kontakter med översättarna
- handkassa, materialinköp, utbetalningar
- förberedelsen inför seminariet i Stockholm inom det transnationella samarbete
- deltagande (3 gånger) vid evenemang inom det transnationella samarbete
- adressinsamling för nyhetsbrev och massbrev till specifika målgrupper

c) Webmastern arbetade på deltid med

- sajtens struktur, innehållets presentation och navigerbarhet
- HTML-kodning inkl tillgänglighet för synskadade
- layout, grafik, utseende
- administration och reparation av länkar
- administration av sajtens online tjänster
- testning och anpassning av nya verktyg (t ex statistik, sökfunktion)
- listserver administration inkl adressinsamling och -hantering
- nyhetsbrev
- kontakter med internet service provider
- kontakter med lärare och elever på AMI Vejbystrand webdesign utbildning
- anvisning av
- kontakter med skribenter om tekniska aspekter av deras dokument

Kommentarer: Projektets ursprungliga webmaster hittade ett annat arbete maj 2000 med bättre lön, heltid och tillsvidare anställning. Samtidigt blev det nödvändigt att byta internetleverantör pga dess allvarliga missar i hanteringen av listservern. (En del av våra abonnenter fick upp till 100 gånger samma nyhetsbrev! Det var andra gången samma sak hade hänt. Bytet innebar behov av omprogrammering av våra online tjänster och ny intern sökfunktion.) Inom en månad ersattes webmastern med två deltidsarbetande webmaster som skulle komplettera varandra i sina specialkunskaper. Augusti 2000 fick en av de sägas upp pga för låga prestationer. September 2000 hade den som var kvar ett allvarligt trafikolycksfall med sjukskrivning fram till 30 november. I det läget var vi tvungna att anlita ett konsultföretag eftersom det visade sig omöjligt att inom rimlig tid hitta en erfaren webmaster för enbart en 3 månaders projektanställning. Genom byten av webmaster och internetleverantör förlorade vi säkert 2 månader projekttid.

Under projektets första år hade vår samarbetspartner AMI Vejbystrand svårigheter att komma igång med sin webdesign utbildning som enligt planerna skulle bidra till vårt arbete med kodningsinsatser från elever. Utbildningen kom igång först under andra året under en ny lärare och en av eleverna bidrog till projektet med html-kodning under anvisning av sin lärare och vår webmaster. Under projektets tredje år anställde projektet den f d eleven.

Allmänna kommentare kring medarbetarna: Institutet för Independent Living är en liten organisation som rkryterar sina medarbetare som projektanställda för varje projekt. Fördelen är att man kan på det sättet skaffa sig den specialkunskap man behöver istället för att behöva lita på att medarbetarna har en stor flexibilitet i sin expertis och sina intressen. Nackdelen är att inte alla människor vill arbeta på det sättet. Därför måste man också räkna med att medarbetare hoppar av, under projektets gång, när ett bättre betalt och tryggare arbetstillfälle erbjuder sig någon annanstans. Projektets webmaster hoppade av under sista året och det blev mycket merarbete, dubbelarbete, och höga kostnader när vi försökte ersätta honom.

d) Webbredaktör (under sista halvåret) arbetade på halvtid med

- sökning av publicerbart material på nätet och i fackbibliotek samt korrespondens kring detta
- marknadsföring av sajten hos de gängse websökfunktionerna och relevanta nyckelsajter
- sajten struktur, innehållets presentation och navigerbarhet
- sammanställning av material för nyhetsbrev

Kommentarer: Webbredaktörens position fanns inte med i den ursprungliga budgeten, eftersom vi hade antagit att uppgifterna skulle rymmas i projektledarens tjänstgöring. Det visade sig ohållbart ffa under sista året (se ovan om våra problem med webmaster och internetleverantörbytte).

e) Översättare (sammanlagt 8 timanställda personer med varierande insatser) arbetade med

- främst översättning engelska - svenska, svenska - engelska, i mindre utsträckning även tyska - svenska

Kommentarer: Att hitta, anvisa och granska översättare som kan lära sig att hålla språket fritt från belastade eller fördomsfulla uttryckssätt tog tid. Omsättning var hög, eftersom vi inte kunde garantera heltidsanställning utan behövde ett antal personer med olika specialiseringar. Vi byta ofta när kvaliteten på arbetet visade det sig vara för låg, vilket innebar merarbete för projektledaren.

f) Programmeringskonsult arbetade med

Programmering, utprovning och upprepade anpassningar av online tjänster som oftast består av cgi-databaser i perl script. Specifikationerna togs fram av projektledaren.

Kommentarer: Konsulten fick merarbete när det visade sig att den nya internetleverantören använde en plattform som inte var helt kompatibel med online tjänsterna och den interna sökfunktionen (trots noggranna undersökningar i förväg).

Under de tre år som projektet pågick gjorde internetteknologin stora framsteg. Tekniken öppnade nya möjligheter och det ansågs viktigt för projektet att ta tillvara på dem vilket ledde till ändringar och merarbete.

Sajtens uppbyggnad ändrades ett antal gånger under projektets gång. Det skulle ha varit mycket önskvärt att ha större resurser för programmering och att kunna anlita en systemare som samtidigt är expert på bibliotek.

g) Insatser för in-scanning, korrekturläsning och adressinmatning

Projektet hade tillgång till 2 tonåriga tjejer som periodvis anställdes med timanställning för dessa uppgifter med gott resultat.

3. Det nationella samarbete

De nationella samarbetspartners bestod av

Allmänna Arvsfonden (kontaktperson Gunhild Malmqvist, Socialdepartementet) hade beslutat ett kontant projektbidrag på sammanlagt SEK 300 000 under 3 år innan HORIZON-finansieringen kom till. När HORIZON-programmet godkände projektet, godtog AA användningen av sina medel som del av den nationella medfinansieringen och accepterade rapporteringen och redovisningen inom HORIZON-projektet även som rapporter för AA.

SAMHALL (kontaktperson Birgitta Nilsson)

SAMHALL hade beslutat ett kontant projektbidrag på sammanlagt SEK 150 000 under 3 år innan HORIZON ansökan blev godkänd. SAMHALL godkände användningen av sina medel som del av den nationella medfinansieringen och accepterade rapporteringen och redovisningen inom HORIZON-projektet även som rapporter för SAMHALL.

Institutet erbjöd sig tidigt att samarbeta med SAMHALL kring två kärnfrågor - medverkan inom projektet av människor med assistansbehov som projektanställda eller konsulter med hjälp av SAMHALL:s förmedling/kontakt nät och personlig assistans för assistansbrukande arbetstagare på SAMHALL. Institutet skulle bidra med sin expertis på detta område. Dessvärre visade SAMHALL inget intresse.

AMU Veibystrand (kontaktperson Gunnel Olsson)

bidrog till den nationella medfinansieringen genom arbetsinsatser som elever inom webdesign-utbildningen presterade under 1 år. Enligt överenskommelsen skulle projektet erbjuda anställning eller konsultupdrag åt de f d eleverna i samma utsträckning under resten av projektperioden. Som anført ovan kom samarbetet i gång med ett års fördröjning och endast med en elev som fick timanställning i projektet under sista året. Trots att vi fick samarbeta på distans och skicka allt material och anvisningar fram och tillbaka via modem resp telefon, var samarbetet med personen givande och Institutet fortsätter gärna med timanställningen så fort det finns medel för detta.

STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living (kontaktperson Björn Jidéus)

bidrog till den nationella medfinansieringen genom arbetsinsatser som motsvarade projektledarens kostnader för assistans på arbetsplatsen som han får betalt från försäkringskassan och ordnar via STIL, ett assistansbrukarkooperativ.

Samarbetet med STIL innebar även frekventa kontakter med STIL:s representant i projektets referensgrupp och informell feedback från STIL:s medlemmar.

Institutet för Independent Living

bidrog till den nationella medfinansieringen genom egeninsatser i form av användning av lokal, kontorsutrustning och 35% projektledarens heltid.

Referensgruppen

I referensgruppen ingick representanter från handikappföreningarna DHR, NHR, STIL och GIL, Göteborgsgruppen för Independent Living. RTP och Reumatikerförbundet var tillfrågad men deltog inte. Arbetet i referensgruppen skedde genom periodiska e-post utskick med frågor till gruppens medlemmar och genom telefonsamtal med enskilda medlemmar.

Kommentar: enligt Institutets erfarenhet även från andra projekt kan deltagandet från handikappföreningar i referensgruppen ta varierande former beroende helt på de individer som får uppdraget. En del personer har bidragit mycket med kommentarer och uppslag som var värdefulla för projektet, andra däremot svarade aldrig.

D. Det transnationella projektsamarbetet

1. Ursprungliga transnationella samarbetsplaner

Institutet är medlem i och har täta kontakter med ENIL, det europeiska nätverket för Independent Living, där Institutets verksamhetsledare varit första ordförande och suttit i styrelsen sedan 1989. Genom detta kontaktnät låg tanken nära att utforma ett projekt i samarbete med systemorganisationer inom ENIL med liknande intresser och kapacitet. I projektet skulle alla partners, på lika villkor, gemensamt bidra till uppbyggnaden och skötseln av den gemensamma databasen. Partners var, utom Institutet, föreningarna Tröskeln, Finland; Bizeps, Österrike; Independent Living Vlaanderen, Belgien som lämnade in samma projektansökan till var sitt lands EU-Programkontor. Endast Institutet fick medel.

2. De transnationella partners

Institutet hade ett stort antal möjligheter för att hitta partners. Efter en del informations-inhämtning och förhandlingar blev det den följande konstellationen:

- APDU-TREND i Campobasso, Italien
- CIDEF i Lissabon, Portugal
- Comune di Bologna i Bologna, Italien
- FASTT i Hoensbroek, Holland [T.o.m 31/12-98]

- ES i Santiago de Compostela, Spanien
- I I L i Stockholm, Sverige
- ISL i Berlin, Tyskland
- NewLink i Nottingham, Storbritannien
- SIDI i Rom, Italien
- ZSL i Mainz, Tyskland

Bland de transnationella partners finns tre föreningar av personer med funktionshinder av vilka två ingick i Institutets Independent Living-kontakt nät. För en närmare presentation av samarbetspartners, deras inriktning och arbete se <http://home.mainz-online.de/~zsl/foiret/svensk/guide.html>. Samma information finns på CD. Kopior kan fås hos Institutet för Independent Living.

3. Möten inom det transnationella partnerskapet

97-12-12 och 13	Santiago de Compostela, Spanien
98-05-08 och 09	Nottingham, Storbritannien
98-10-08 och 09	Santiago de Compostela, Spanien
98-11-06 till 08	Rome, Italien
99-04-16 och 17	Lissabon, Portugal
99-10-18 och 19	Stockholm, Sverige
99-12-02 till 04	Berlin, Tyskland
00-04-17 och 18	Mainz, Tyskland

4. Resultat av det transnationella arbete

Resultatet av det transnationella arbete finns sammanfattat i de följande rapporterna på nätet

- Möte 12-13 december 1997 i Santiago de Compostela (Spanien).
- Transnationell arbetsplan antaget av mötet i Santiago de Compostela.
- Möte 8-9 maj 1998 i Nottingham (Storbritannien).
- Transnationellt seminarium om peer counselling, 5 november 1998 i Rom.
- Möte 6-8 november 1998 i Rom (Italien).
- Möte 15-17 april 1999 i Lissabon (Portugal).
- Möte 15-16 oktober 1999 i Stockholm [Sverige].
- Möte 2/4 December 1999 i Berlin [Tyskland].

Rapporterna kan läsas på <http://home.mainz-online.de/~zsl/foiret/english/reports/berlmeet.html>

5. Resultat av det transnationella samarbete för projektet och Institutet

Genom det transnationella samarbete fick Institutet

- tillgång till en del material från samarbetspartners och deras nationella kontakter om personlig assistans och besläktade ämnen för publicering på websajten
- tips om resurser på nätet som Institutet senare publicerade
- möjligheter att visa och förklara websajten på ett direkt och personligt sätt till nya grupper utomlands
- erfarenhetsutbyte om tekniska lösningar kring webpublicering och informationsdatabaser om funktionshinder på nätet.
- tips och uppslag om EU-ansökningar och –projektadministration

Det transnationella samarbete inspirerade Institutet att ta fram sin interaktiva online tjänst GlobalNetworking vars syfte är att underlätta partnerssökning för EU-projekt och även andra syften. Med hjälp av tjänsten, som närmare beskrivs ovan, kan man lätt hitta de organisationer, företag eller grupper som har den inriktning, målsättning, erfarenhet och resurser man söker.

En mycket viktig del av resultaten för Institutet har varit tillgången till en grupp presumtiva framtida transnationella partner, en god uppfattning om deras resurser och begränsningar samt gosa personliga relationer till organisationernas ledare och enskilda medarbetare.

Med hjälp av tjänsten, som närmare beskrivs ovan, kan man lätt hitta de organisationer, företag eller grupper som har den inriktning, målsättning, erfarenhet och resurser man söker.

En mycket viktig del av resultaten för Institutet har varit tillgången till en grupp presumtiva framtida transnationella partner, en god uppfattning om deras resurser och begränsningar samt gosa personliga relationer till organisationernas ledare och enskilda medarbetare.

6. Samarbete inom partnerskapet kring andra projekt

Det transnationella partnerskapet har redan resulterat i samarbetet kring följande andra projekt:

Projekt "Social Auditing", huvudpartner IES Spanien med stöd från DG-V, under 2000, Projektet gick ut på att dela ut certifikat eller märkning till arbetsgivare som har åstadkommit lika behandling av personer med funktionshinder som anställda och som kunder.

Projekt "Assistenzkampagne" huvudpartner ISL Kassel, Tyskland. Pågår sedan höst 2000. Projektet går ut på att förtydliga betydelsen av personlig assistans för många människor med funktionshinder inom EU som vill lämna institutioner, bli oberoende av sina anhöriga, studera och arbeta. Dessutom kommer assistansens betydelse att skaffa sysselsättning belysas.

Inbjudan till ett projekt för framtagning av "Peer Support Training Manual" för europeiska självhjälsorganisationer tillsammans med IES, Spanien, ZSL Mainz, ISL Berlin. Projektet fortsattes inte efter planeringsskedet pga överbelastning hos partners.

Maj 1999 tog Institutet initiativet till en ansökan, tillsammans med två andra partners i det transnationella partnerskapet, om projektstöd från Europeiska Kommissionen DG V inom programmet för förberedelser till åtgärder för bekämpningen av socialt utanförskap ("social exclusion"). Ansökan avsåg framtagningen av en internet-baserad interaktiv tillgänglighetsguide. Ansökan fick inget stöd.

Institutet fick ytterligare fyra förfrågningar/inbjudningar till samarbete kring ansökningar för mindre projekt med EU-medel, men dessa projekt var antingen långt utanför Institutets kompetensområde eller så verkade projektplanen och/eller -metoden inte tillräckligt bra för att lägga ner mycket arbete på ansökan.

7. Samarbete med andra europeiska organisationer som direkt eller indirekt följd av projektet

Projektarbetet medförde att Institutet samlade på sig kunskaper och kontakter kring personlig assistans och besläktade ämne och uppmärksammades av organisationer, företag och myndigheter i Sverige men främst utomlands. Exponeringen resulterade bl a att Institutet inbjöds att delta i olika evenemang och projekt.

Evenemang

Maj 1998 Southampton och London, föredrag vid konferenser "Facing our Future" och "Shaping our Future" arrangerade av National Centre for Independent Living, London och Hampshire Center for Independent Living, Storbritannien

Juni 1998 Wien, föredrag vid internationella konferensen „Sexualisierte Gewalt und Behinderung“

Augusti 2000 Sonnenberg, föredrag vid ett internationellt 3-dagars seminarium assistansbrukarnas självhjälsorganisationer i Europa, i Internationales Haus Sonnenberg, St. Andreasberg/Oberharz, arrangerat av Internationales Haus Sonnenberg med finansiellt stöd av delstat Hessen, Tyskland

December 2000 Lissabon huvudtalare inför den nationella konferensen "Acesibilidade e autonomia", 5-6 december 2000, arrangör Lissabons Stads kultur och socialnämnden

Dessutom fick vi under 1998-2000 förfrågningar/inbjudningar att delta som talare, med full kostnadsersättning, vid evenemang i Dublin, Budapest, Ljubljana, Birmingham, Hannover,

Nürnberg, Berlin, Brügge, Gent. Vid dessa konferenser/seminarier kunde vi inte delta pga tidskonflikter eller tidsbrist.

Projekt

1999-2000 Projekt IMPULS tillsammans med Independent Living Vlaanderen (huvudpartner) Belgien och Per Saldo, Nederländerna med stöd av Europeiska Kommissionen DG V programmet för förberedelser till åtgärder för bekämpningen av socialt utanförskap ("social exclusion"). Pågick under 1999/2000. Projektet gick ut på att beskriva och analysera diskrimineringen av personer med funktionshinder och främja kontantstöd för personliga assistanstjänster som motåtgärd. Sammanfattning (på flämiska) på <http://www.users.skynet.be/anahm.nvhvg/berichten19.htm>. Rapporten på ca 40 sidor finns hos Institutet.

1998-1999 Verksamhetsledaren fungerade som "peer reviewer" inom EUSTAT consortium i deras projekt om brukarutbildning på hjälpmedelsområdet.

1999-2000 medlem av den nordiska referensgruppen för WHO i deras arbete för en ICDH-2, den nya WHO handikappdefinitionen

inbjudan som partner i ett projekt om "e-government" inom EU:s IST program tillsammans med italienska, tyska och franska partners. Huvudpartner Ministry of the Interior, Italien. Planerad start juli 2001. Finansieringen inte klar än.

inbjudan som partner i ett projekt om yttrandefrihet för bl a människor med funktionshinder i ett antal europeiska länder med EU-stöd, huvudpartner organisationen Index on Censorship, ansökan inte klar

inbjudan som partner i ett projekt om "Intelligent assistive systems for social inclusion" inom EU:s IST2001 - I.2.1 tillsammans med ett italienskt och franskt consortium. Huvudpartner Ministry of the Interior, Italien. Ansökan inte klar än.

inbjuden som planeringskonsult, studiebesökansordnare, föredragshållare och workshop moderator för projekt inkl konferens "Independent Living in Europa" , arrangör "YHD - Ass.for the theory and culture of handicap", Ljubljana, Slovenien januari 2001 – september 2001, finansiering sökt hos Small Projects Programme.

Dessutom fick Institutet förfrågningar om samarbete kring tre ett-års projekt inom Europeiska Kommissionen DG V programmet för förberedelser till åtgärder för bekämpningen av socialt utanförskap ("social exclusion"). Vi fick avböja pga resursbrist.

Utmärkelser

Institutets verksamhetsledare erkändes av tidskriften TIME som "European visionary" i sin specialutgåva "Visions of Europe" Winter 1998/99. Se <http://www.independentliving.org/LibArt/Time.html>

8. Samarbete med organisationer utanför Europa som direkt eller indirekt följd av projektet

Projektarbetet och den resulterande exponeringen förstärkte Institutets redan etablerade kontakter även utanför Europa och ledde till inbjudningar till evenemang och projekt:

Oktober 1999 öppningstalare vid National Seminar of Inclusive Society, Belo Horizonte, Brasilien, arrangerad av Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

September 1999 föredragshållare för en serie regioanala konferenser om personlig assistans i Tokyo, Toyota City, Nishinomia City och Osaka i regi av Human Care Association, Tokyo med stöd av Nippon Foundation.

Intervjuad av den japanska socialpolitiska Tidskriften Gendai Shokan om svensk socialpolitik och bl a personlig assistans, Tokyo, 10 september 1999

September 1999 föredragshållare och workshop ordförande vid den internationella konferensen "GLOBAL PERSPECTIVES ON INDEPENDENT LIVING FOR THE NEXT MILLENNIUM", Washington D.C., September, 21-25, 1999 arrangörer World Institute on Disability, California, Independent Living Research Utilization, Texas med stöd av NIDRR, National Institute on Disability and Rehabilitation Research

Juni 2000 Anlitad som föredragshållare vid internationella konferensen "Design for the 21th Century", Providence, Rhode Island June 14-16, 2000 arrangör Center for Adapted Environments, Boston

Juni 2000 stipendiat av NIDRR, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, för en serie föredrag och workshops om personlig assistans hos Concepts of Independence, New York and Center for Independent Living, Boston.

Oktober 2000 kommentator vid den internationella konferensen "Disability Studies: A Global Perspective", Washington, DC, October 17-18, 2000, arrangör NIDRR, National Institute on Disability and Rehabilitation Research

Under 1998-2000 fick vi dessutom förfrågningar/inbjudningar att delta som talare, med full kostnadsersättning, till evenemang i Nya Zeeland, Ft. Lauderdale, Seattle, Washington DC, Providence, Rhode Island. Med delvis kostnadsersättning till Seoul, Bangkok, Hawaii Vid dessa evenemang kunde vi inte delta pga tidskonflikter och tidsbrist.

E. Resultatredovisning och resultatanalys

Förteckning över de dokument/resurser som projektarbetet resulterade i

- virtuellt bibliotek om personlig assistans och besläktade ämnen med ca 1 200 dokument samt interaktiva tjänster på www.independentliving.org/htdig/libsrch.html
- annoterade länkar till internetresurser om personlig assistans och besläktade ämnen med ca 1 500 länkar på www.independentliving.org/links
- adressregister med över 9 000 adresser av intresserade personer med funktionshinder, deras anhöriga, funktionshindrade experter, organisationer av personer med funktionshinder, tjänstemän, forskare, över hela världen. I en elektronisk databas.
- interaktiv databas med f n 320 organisationer (oftast NGO's) i Europa och hela världen som arbetar med personlig assistans och besläktade område för erfarenhetsutbyte, gemensamma projekt. På www.independentliving.org/donet/index.html
- interaktiv tjänst för förmedling av personliga assistanstjänster inom och utanför Sverige med f n ett 50-tal aktuella annonser, på www.independentliving.org/assex/index.html
- interaktiv förmedling för semesterbostadsutbyte med f n 130 aktuella objekt i hela världen på www.independentliving.org/VacationHomeSwap.html
- CD med resultat av det transnationella arbete. Finns hos Institutet.

Andra mätbara resultat

8 000 "user sessions" i genomsnitt om veckan

1 500 websajter har länkar till vår sajt. Många av dessa har positiva omdömen. T ex Britannica.com, uppslagsverket på nätet, listar oss som nr 2 under rubriken "best sites on the web" när det gäller "independent living".

Bland de gängse sökmotorerna ligger vi också bra till. På www.google.com t ex kommer vår sajt upp som svar nr 1 ur totalt 235 000 websajter för sökordet "independent living".

Ett globalt kontaktnät bestående av närmare 200 hundra personer med funktionshinder, anhöriga, funktionshindrade experter, representanter för organisationer av personer med funktionshinder, tjänstemän, forskare, m m över hela världen som haft upprepade kontakter med Institutet antingen genom personliga samtal på olika evenemang och/eller brevväxling och praktiskt samarbete. Genom kontaktnätet har vi tillgång till uppslag, information, råd och erfarenheter samt möjliga samarbetspartners och projektanställda/konsulter för de projekt som f n befinner sig i olika stadier mellan idéformulering och redan inlämnade projektansökningar.

Pga vårt kontaktnät har vi blivit en internationell informationscentral där vi ombeds om

- information om lagstiftning/förhållandena på funktionshinderområdet i Sverige och andra länder,
- förmedling av kontakter till svenska organisationer och resurspersoner
- förmedling av svenska samarbetspartners för planerade utländska projekt

I dessa syften skrivs f n 25 brev i genomsnitt om veckan till oss som vi känner oss skyldiga att besvara.

Icke mätbara resultat

Vi har ingen uppfattning om hur många besökare kunde använda sig av projektets material för att skaffa sig personlig assistans, förbättra sin assistans eller bli en bättre arbetsgivare för sina assistenter. Vi har fått få direkta brev som rör dessa frågor. Det finns dock 67 meddelanden i diskussionsgruppen om personlig assistans och en del av dem sysslar med dessa frågor.

Vi har ingen uppfattning om hur många personer som sammanslöt sig till grupper och försökte, med hjälp av sajtens resurser, att ordna sin personlig assistans i grupp. Det finns enbart några få meddelanden i diskussionsgrupperna om detta. Däremot visar inbjudningarna till föredrag och projektmedverkan utomlands att sajtens resurser har ett gott anseende.

När det gäller att använda vårt material i lobby syfte har vi fått enstaka brev från utländska besökare som berömmar sajten och berättar att de haft nytta av materialet i sina uppvaktningar. Men inga sådana brev från Sverige har inkommit.

Vi har fått kontakt med uppskattningsvis 50 grupper som har bett oss om tillåtelse att översätta delar av vårt material för sina syften. Ungefär lika många grupper sprider delar av vårt material inom sina föreningar och nätverk. Ett exempel är Lydia Pretorius, Sydafrika, som är redaktör för ett tryckt nyhetsbrev i södra Afrika om assistans och besläktade frågor. Hon kopierar eller citerar ur vårt material i sitt nyhetsbrev som går bl a till grupper på ladsbyggen som än så länge inte har tillgång till internet.

Dessutom har vi ibland fått veta att delar av sajtens material, ffa exempel på god praxis, har använts i lobbyverksamhet mot regeringar och av forskare i uppdragsforskning om nya reformer.

Ett exempel på den förra är Independent Living Vlaanderens förslag till reformen om personlig assistansbudget som även omnämns i deras slutrapport för IMPULS-projektet där Institutet ingick som samarbetspartner. IL Vlaanderens förslag påverkades i hög grad av Institutet både genom Institutets websajt med lätt tillgängligt material om lagtexter, olika internationella modeller på området och utvärderingar samt partnerskapet med Institutet som tillkom, till stor del, pga Institutets internationellt framstående roll som informationscentral när det gäller personlig assistans.

Ett exempel på det senare är studiebesöket hos Institutet i februari 2001 av forskaren Steve Dowson, Emprise International Training and Consultancy, som på uppdrag av det kanadensiska statliga forskningsinstitutet The Roeher Institute sammanställer kontantstödsmodeller för människor med funktionshinder som ett förslag för det pågående kanadensiska reformarbetet.

Jämförelser med andra websajter med fokus på funktionshinder

För att bättre kunna bedöma vad projektet åstadkommit kan jämförelser med andra websajter vara intressanta. Vi har försökt dra paralleller mellan några svenska och europeiska sajter som kan anses vara närliggande.

Svenska sajter - mest organisationssajter inte ämnessajter

En jämförelse mellan projektet och andra svenska sajter med anknytning till funktionshinder är svår, eftersom Sverige har främst organisationssajter eller portal. Organisationssajterna är inriktad på den verksamhet som sajtens ägare, ett handikappförbund eller en myndighet, bedriver. Motsatsen är en nischad sajt med en ägare utan egen verksamhet, där sajtens fokus ligger på ett

ämnesområde som sajten belyser utifrån så många olika och konkurrerande synvinklar som möjligt. Det senare beskriver vårt projektets ambitioner.

Inga svenska fulltext online biblioteken

Det finns f n inga andra svenska funktionshindersajter med fulltext dokument. De material som finns är nyheter, officiella utlåtande, projektbeskrivningar, m m. När det gäller rapporter, analyser eller kommentarer så hänvisas man till organisationens publikationer (som inte kan läsas online utan måste beställas).

Projektets inriktning däremot går ut på att möjliggöra för besökaren att inhämta online så fullständig information om personlig assistans och beslätade ämnen som möjlig för att kunna forma sin egen uppfattning. Detta försöker vi åstadkomma genom ett ämnesbibliotek med dokument som speglar många olika synvinklar, författare, länder m m.

Svenska sajter snåla med länkar

Få svenska sajter har länkar till webresurser som går utöver de närmast beslätade svenska organisationerna. Ännu färre har länkar till utländska sajter som specialiserar sig på vissa delområden. Därmed behöver besökaren tillgång till ytterligare informationskällor för att fördjupa sig i ett ämne. Projektets sajt har f n ca 1 500 länkar till resurser på internet grupperade och kommenterade efter ämnesområde.

Exempel på svenska sajter på funktionshinderområdet

Hjälpmedelinstitutets sajt är mycket påkostad med mycket material om sin verksamhet – men utifrån sitt uppdrag och inte för att ge besökaren sakinformation online. De publikationer som omnämns på sajten kan beställas men inte läsas online.

Antal dokument: inga angivelser, förmodligen flera hundra korta texter.

Besöksstatistik inte angiven.

En sajt som uppger sin besöksstatistik är sajten av RTP; Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade som kan ses som ett typiskt exempel på en organisationssajt med officiella utlåtande, projektbeskrivningar och ett antal länkar. www.rtp.se har haft

Antal dokument: inga angivelser, förmodligen flera dussin korta texter.

Besöksstatistik: 22 177 besökare sedan oktober 1999 motsvarande ca 300/vecka i genomsnitt utan att veta mer om "besökare" definition. (Institutets sajt drar in över 8 000 "user sessions"/vecka.)

De svenska handikapporganisationernas gemensamma portal www.funka.nu har en nyhetsbevakning som t o m täcker allmän politik och idrott och representerar ägarnas, 43 handikappförbundens, officiella ståndpunkter. Ämnestäckningen inom funktionshinderområdet är bred med tyngdpunkt på teknologi och länkar till organisationer och myndigheter. Bortsett från lagtexter, sammandragningar av rapporter och sammanfattade projektbeskrivningar finns det inga dokument att läsa i sin helhet för att kunna fördjupa sig online i ett visst ämne. Det finns en assistansförmedling med f n tre annonser. Sajten har 11 debattgrupper med i genomsnitt 3 meddelande var sedan maj 2000. I och med att www.funka.nu har allmänna politiska och idrottshändelse på sajten åstadkommer man troligen många tillfälliga besökare som oavsiktligt "snubblar" över sajten via en sökfunktion och som förmodligen lämnar sajten redan vid nästa klick.

Antal dokument: inga angivelser, förmodligen några hundra korta texter.

Besöksfrekvens: mellan 1 000 och 1 500 besökare enligt uppgift

Europeiska jämförelser

De två äldsta and bästa sajterna i Europa när det gäller allsidig täckning av de områden som är av intresse för människor med funktionshinder är <http://www.disabilitynet.co.uk/> i Storbritannien och www.bizeps.or.at i Österrike, på engelska respektive tyska. Båda sajter erbjuder nyttiga tjänster inom sitt land, bl a nyhetsbevakning, nyhetsbrev med analyser och kommentarer, online resurser som exempelvis småannonser, kontaktförmedling, kontaktadresser, länkar till internetresurser, medverkan i direkta lobbykampanjer, m m.

Disabilitynets besöksfrekvens: ca 10 000 unika besökare/månaden från främst Nordamerika och övriga engelsk-talande länder. Sedan april 2000 har 261 svenskar besökt disability.co.uk (vilket tyder på ett lågt intresse bland svenska internetanvändare för den sortens utländska information). Som jämförelse kan nämnas att Institutets website fick 1 995 "user sessions" från Sverige enbart under februari 2001.

Bizeps har en mycket stark position bland de tysktalande internetsajterna med sin oberoende och kritiska nyhetsbevakning av den österrikiska och även tyska utvecklingen på funktionshinderområdet. 2 – 3 gånger om veckan får de som registrerat sig på sajten ett e-post meddelande som aviserar nyheter på sajten.

Bizeps besöksfrekvens: 72 000 "page views" i februari. (www.independentliving.org hade 121 000 "page views" under samma period.)

Bidok - ett annat full-text bibliotek och arkiv på nätet

Den österrikiska sajten <http://bidok.uibk.ac.at>, som drivs av Universitetet i Innsbruck, är en av de få direkt jämförbara internetprojekt. Sajten innehåller ett omfångsrikt tyskspråkigt bibliotek och arkiv för dokument med full-text dokument samt över 100 utvalda och grupperade länkar till internetresurser som rör integrationen av människor med funktionshinder i utbildning, arbetslivet och samhället i övrigt. Målgruppen är främst verksamma i undervisning på alla nivåer, studerande och personer med funktionshinder och deras organisationer. Sajten har en mycket klar uppbyggnad, med utmärkta sökfunktioner. Det är tydligt att sajten sköts av personer som är vana vid stora universitetsbibliotek och deras uppbyggnad. Sajten leds av Prof Volker Schönwiese som själv är funktionshindrad.

Antal dokument: över 600 full-text artiklar och böcker (Institutet har över 1 200 texter som är dock i genomsnitt kortare)

Besöksfrekvensen okänd.

Sammanfattning av jämförelserna

Att jämföra projektets sajt med de ovannämnda svenska sajterna skulle inte vara rättvist mot dem, eftersom de har andra syften. Däremot kan sajten jämföras i viss grad med bizeps och disabilitynet och framför allt med bidok. Alla tre sajter har mycket gemensamt i målsättningen och uppläggningsen med Institutets websajt.

Nästan 90% av Institutets material är på engelska vilket öppnar sajten till många fler länders besökare än tyska eller svenska. Men även i jämförelse med disabilitynet, en av de största engelskspråkiga sajterna i Europa på funktionshinderområdet, står sig Institutets besöksfrekvens bra: vår sajt har ungefär 5 gånger så många besökare som disabilitynet när det gäller besökare från hela världen och 60 gånger så många när man räknar svenska besökare.

Möjliga förklaringar till sajtens låga besökssiffror från Sverige

Trots www.independentliving.org's totalt sett goda besökssiffror i jämförelsen med andra svenska eller utländska funktionshindersajter så har sajten få svenska besökare: mellan 40 - 100 per dygn på veckordagar under januari – februari 2001. Som jämförelse kan nämnas att Motormagasinet har 150 besökare/dygn eller Kungl. biblioteket hade 800 svenska besökare/dygn under april 2000 (deras sajt har inga nyare uppgifter).

Det finns en del förklaringar till dessa låga siffror som får även stöd av färskas svenska (FSI- och SCB-undersökningar citerade av www.funke.nu) och amerikanska (Kaye, H.S. (2000). Computer and Internet Use Among People with Disabilities. Disability Statistics Report (13). Washington DC: U.S. Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research. <http://www.dsc.ucsf.edu>) undersökningar. Personer med funktionshinder i dessa två länder liknar varandra i stor utsträckning när det gäller deras, i relation till hela befolkningen, låga användning av datorer, internet och e-post. I genomsnitt hade personer utan funktionshinder ungefär dubbelt så ofta tillgång till dator, internet och e-post än personer med funktionshinder. Skillnaden växer med åldern, med graden av funktionshindret och ju mindre bostadsorten är.

Som förklaring anger studierna att de flesta dator- och internetanvändare i arbetsför ålder kommer i kontakt med tekniken på sin arbetsplats. Eftersom arbetslösheten bland människor med funktionshinder uppskattas till 60 – 70% i de två länderna, har vår målgrupp inte samma möjligheter till att lära sig tekniken och dess användningsområden.

Även om datorutrustning har blivit betydligt billigare under de senaste åren, så kan kostnaderna fortfarande utgöra en effektiv tröskel, framför allt med tanke på de kännbara löpande kostnaderna som internetuppkoppling och lokala telefonsamtal medför. Den höga arbetslösheten gör att målgruppen inte har samma möjligheter till billiga personalinköp (som blev avgörande för datoranvändningen i Sverige vid slutet av 90-talet) och att inkomsterna hos funktionshindrade människor är betydligt lägre.

Eftersom förekomsten av funktionshinder samvarierar med åldern, är majoriteten av funktionshindrade över 50 år – en åldersgrupp där även i den allmänna befolkningen benägenheten till att skaffa sig och använda datorer är låg, om inte arbetsplatsen tvingar en till det.

Benägenheten bland personer med funktionshinder att engagera sig i förenings- och påtryckningsarbete har stadigt minskat under de senaste två decennierna – en trend som återfinns även hos andra folkrörelser för hela befolkningen. De stora förbunden har tappat nästan hälften av sina medlemmar genom naturlig avgång och pga bristande intresse hos de yngre funktionshindrade. Ur den synvinkeln verkar det förklarligt att de delar av sajten som är tänkta som verktyg för samhällsförändring väcker litet intresse hos enskilda personer. Det tycks inte heller finnas en större opposition bland yngre människor med funktionshinder mot de stora förbunden och sina ibland otidsenliga arbetsmetoder och argument, en opposition som skulle sporra individer att ta saken i egna händer och/eller att arbeta i grupperingar utanför den etablerade rörelsen. I likhet med andra områden verkar benägenheten att engagera sig utanför sin privata sfär ha minskat. (Sajtens högsta besöksiffrorna får följaktligen våra interaktiva tjänster – semesterbostadsutbyte och assistentförmedlingen – som tilltalar besökarnas privata intressen.)

Ett stort hinder för att kunna tillgodogöra sig sajtens material är språket. Nästan 90% av allt material är på engelska. Även om de flesta texterna är varken forskningsinriktade eller av juridiska natur, så innebär även allmän engelskan en hög tröskel för många äldre personer och de med dålig skolgång (vilket är fortfarande regeln bland funktionshindrade ungdomar) och sämre möjligheter till utlandsvistelser.

Ett annat hinder som sajtens mest engelskspråkiga innehåll skapar är att den svenska allmänheten och även personer med funktionshinder själva tror sig veta att Sverige är bäst på socialpolitik inkl funktionshinderområdet. Här är inte platsen att visa de områden där andra länder har åstadkommit mycket intressanta framsteg i form av policy instrument eller tekniska lösningar som leder till betydande förbättringar i livskvaliteten för människor med funktionshinder. Men denna okunskap om utländska förhållanden tar sitt uttryck i ett lågt intresse för utländsk information vilket också drabbar sajten vars information till stor del kommer utifrån.

F. Slutsatser

Hur information, kunskap, argument och insikter sprids mellan personer och organisationer, hur den används och vad den till sist åstadkommer, är alltid svårt att spåra. När det gäller Sverige så försvåras uppgiften i och med att det inte är vanligt att ge "credit" till andra människor eller organisationer för idéer och lösningar.

Med kvantitativa mått har projektet varit framgångsrikt: ett stort bibliotek med ca 1 200 dokument med en bra spridning i form av f n över 8 000 "user sessions" i veckan och 1 500 internetsajter som hänvisar till den. Utomlands har det gått oväntat bra. Institutet har blivit erkänt som informationscentral, fått fler inbjudan till samarbete och föredrag än vi orkade med. Sajten citeras flitigt och har blivit en av Europas största på funktionshinderområdet.

Det gick inte lika bra när det gäller Sverige. Men hur mycket bättre kunde det ha gått – med tanke på de ovan redovisade hindren?

G. Förslag

Arbetet med sajten hade varit mera rationellt, om det hade funnits större personella resurser på de redaktionella och administrativa områdena. Dessa funktioner borde ha minst var sin 50% av en heltidstjänst för ett sådant projekt.

För att förenkla informationssökandet och/eller hjälpa nya besökare att upptäcka sajtens innehåll borde redaktören skriva speciella guider i form av kortfattade anvisningar och kommentarer för delområden inom biblioteket som visar besökaren om hur man tar sig fram inom sajten och vilken information, vilka resurser man kan förvänta sig var.

Att översätta är ett mycket noggrant, tidskrävande och dyrt arbete om man anlitar utbildade krafter. Samtidigt finns det många texter som inte behöver bli översatta ordagrant i sin helhet. En skicklig person med förmågan att läsa engelska, som kan sammanfatta texter kan tillgängliggöra dokument för människor som har svårt att läsa texter på främmande språk. Det förutsätter dock att personen får anvisning av och samarbetar med en redaktör som instruerar vederbörande om ämnet och pekar ut de delar i varje dokument som är viktiga för ändamålet.

Projekt av den typ som vill sprida information borde satsa stora resurser på mindre nyhetsbrev som sänds kanske två gånger om månaden till personer och organisationer som kan antas ha ett intresse för sajtens innehåll. Nyhetsbrevet borde ge mycket kortfattade innehållsbeskrivningar och exempel på den information som finns i sajten. Viktigt är att brevet utges regelbundet och att man försöker sprida mottagarkretsen.

Det tycks vara ett vanligt problem hos de flesta sajterna att de byggs "organiskt" d v s utan en enhetlig plan som fastställs innan sajten påbörjas. I och med att sajterna blir större håller inte det ursprungliga konceptet – om det fanns ett överhuvudtaget- och man blir tvungen att göra successiva ändringar vilket leder till tidsförluster och kostnader. Att bygga upp ett bibliotek på internet erfordrar kunskaper om innehållet i frågan, om ett biblioteks funktioner och om den nödvändiga internetteknologin. Ett projekt som vårt borde ha som första konsult en systemprogrammerare som är dessutom expert på bibliotek för att ta fram sajtens struktur.

Referensgruppens medlemmar hade starkt varierande förutsättningar och engagemang. Eftersom man inte kan förutsätta att handikappföreningar har bra tillgång till kunniga och engagerade medlemmar för referensgrupper, borde arvoden för dessa funktioner övervägas i förhoppningen om att flera skulle attraheras och föreningarna skulle kunna välja bland intressenter.

Adolf Ratzka
Verksamhetsledare
Institutet för Independent Living

mars 2001