

## ÅRSBERÄTTELSE 2016

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

### Projektverksamhet

#### *Lagen som verktyg*

Projektet Med lagen som verktyg (eller bara Lagen som verktyg) påbörjade sin verksamhet enligt den slutgiltiga projektbeskrivningen. Medsökande är Handikappförbunden HSO, Apply Human Rights, DHR, STIL, och Personskadeförbundet RTP. Möte med medsökande hölls 21 september. Projektet har även en referensgrupp bestående av representanter från MFD, Handikappförbunden samt människorätsorganisationer och juridiska experter på funktionshinderdiskrimineringsområdet. I mars anställdes 2016 Paul Lappalainen som projektledare och i maj Emil Erdtman som kommunikatör. Caroline van Mourik började i juli som informatör/rådgivare och juristen Ola Linder började i oktober.

Projektet ska öka funktionshinderrörelsens tillgång till juridisk expertis när det gäller utbildning, försvar och vidareutveckling av mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Syftet är att bidra till att rättigheterna för personer med funktionsnedsättning tillgodoses bättre genom att med lagen och rättspraxis som verktyg verka mot negativ särbehandling och strukturell diskriminering. Nära samarbete skedde under året med den ideella föreningen "Med lagen som verktyg" som tar emot rättsärenden och med hjälp av "Rättsnätverket" driver dem till domstol om det behövs.

Under året slogs föreningens hemsida samman med projektets och heter lagensomverktyg.se. Här påbörjades uppbyggandet av en kunskapsbas med intervjuer, domar, stöd till dem som vill anmäla diskriminering osv. 15 artiklar - några med längre fördjupningar - publicerades. Ett nyhetsbrev "Lagen som verktyg" startades och utkom under hösten en gång i månaden – med 115 prenumeranter vid årets slut. Mycket arbete ägnades åt att bygga upp relevanta utskickslistor osv.

Innehållsmässigt arbetade projektet med bristande tillgänglighet som diskriminering och civilsamhällets roll i processföringsarbetet. Ola Linder skrev en gedigen rättsutredning och ett dokument om strategisk processföring färdigställdes. Föreningens rättsfall - som det om Kungliga slottet - och andra fall - som DHR:s - rapporterades noggrant. Stor uppmärksamhet fick Paul Lappalainen och Ola Linders debattartikel i Dagen juridik, den 21 november.

Konferenser som projektet medverkat i under året var bl a: 19 maj "Funktionshinderkonventionen och juridik som verktyg" tillsammans med Handikappförbunden. Paul Lappalainen medverkade i panelsamtal i Almedalen och på Fundamental Rights Forum. Emil Erdtman och Caroline van Mourik deltog i Handikappförbundens konferens Funktionshinderrörelsen mobiliserar sig den 18 oktober samt i kursen Med Lagen som verktyg i Borlänge 21-22 oktober.

Projektets alla medarbetare medverkade i ett seminarium (panel och moderator) på MR-dagarna i Malmö. Ett större arrangemang var en internationell konferens den 24 november (med 41 deltagare) och två seminarier (med sammanlagt 51 deltagare) den 25 november. Från USA kom Sid Wolinsky och Pat Kirkpatrick som talare. Gerard Quinn deltog via video och bland annat professor Lars Trägårdh medverkade. Samarbete skedde med KFO och Ersta Sköndal högskola.

En bra grund lades för det treåriga projektets vidare arbete.

### **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 3 400 verksamheter anmälts för diskriminering. Anmälningstjänsten har inte haft egen finansiering under året. Anmälningstjänsten blir en viktig del av projektet Med lagen som verktyg (se ovan) efter uppdatering och anpassning till projektets behov från och med 2016.

### **PA-tips**

PA-tips (personlig assistans tips, tidigare Assistanstips) hade tidigare projektstöd från Allmänna Arvsfonden. Den projektverksamheten avslutades i december 2015 och under 2016 har verksamheten fortsatt i något mindre skala. Under perioden maj-december 2016 finansierades PA-tips av Petrus & Augusta Hedlunds stiftelse.

Projektet går ut på att samla in, dokumentera (med text och bild, video eller ritningar) och sprida tips, knep och exempel som assistansberättigade och deras assistenter har utvecklat för olika assistanssituationer. Det handlar om kunskaper som främjar möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att leva ett aktivt och välfungerande liv med personlig assistans, såväl som ett ökat självbestämmande.

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. Projektets hemsida är [www.patips.se](http://www.patips.se) och finns även på Facebook [www.facebook.com/pages/PA-tips/521198964597578](https://www.facebook.com/pages/PA-tips/521198964597578).

Projektet har många kopplingar till Assistansköll och under året har det pågått ett arbete för att ytterligare koppla samman de båda projekten och utveckla verksamheten. En del av detta har handlat om att främja Egna arbetsgivarmodellen för personlig assistans. I detta syfte har bland annat guiden Anordna din egen assistans tagits fram, såväl som guiden Att rekrytera personliga assistenter. Dessa presenteras tillsammans med tidigare guider och artiklar i temat. Under perioden har även utbildningsinsatser genomförts på temat. I temat främjande av egna arbetsgivarmodellen pågick under året ett gemensamt erfarenhetsutbyte med ZSL/RMI Bad Kreuznach i Tyskland.

### **Disabled Refugees Welcome**

Under 2016 har arbete lagts ner på formulering och förankring av projektansökan Disabled Refugees Welcome. Ansökan presenterades till Allmänna Arvsfonden i april som därefter har reviderats ett par gånger. I detta förberedande arbete har ILI:s praktikant haft en betydande roll i och med att han själv är nyanländ asylsökande och har funktionsnedsättning.

## 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 2016 deltog 243 icke-kommunala assistansanordnare i Assistanskolls jämförelsetjänst. Dessa anordnare uppgav sig ha totalt 11 174 kunder/medlemmar och representerar ungefär 88 % av den svenska privata assistans-marknaden. Assistanskolls webbplats ca 686 000 sidvisningar under året (499 000 under 2015 - en ökning med 37%). Denna exponering gör Assistanskolls webbplats och nyhetsbrev till ett intressant forum även för annonsörer som numera täcker nästan alla Assistanskolls löpande kostnader.

Assistanskolls nyhetsbrev som redigeras av Kenneth Westberg publiceras ca en gång/månad och har uppnått en marknadsledande position i övervakningen av utvecklingen inom personlig assistans i Sverige. Våra artiklar och övrig information citeras ofta. Nyhetsbrevet når ut till 6 500 e-postadresser varav många är assistansanordnare och LSS-handläggare. Övriga prenumeranter är assistansanvändare, deras anhöriga och assistenter, funktionshinderorganisationer och deras tidskrifter, fackföreningar, tjänstemän på myndigheter och politiker på alla nivåer.

Det finns ett allt växande intresse för våra informationssidor och guider. Tex vår jämförelse av kollektivavtal, guiderna Arbeta som assistent, OB-ersättning för personliga assistenter, Vad har personliga assistenter i lön?, och Förbered dig inför din assistansbedömning har blivit mycket välbesökta sidor.

Assistanskoll har även en samlad sida med statistik över t ex Försäkringskassans tvåårs-omprövningar, kostnader för assistans och hur många assistansberättigade som valt privata företag, kommuner, kooperativ osv

Exempel på vad som skett på Assistanskoll under året:

- 134 nyhetsartiklar om personlig assistans har publicerats på hemsidan.
- Assistanskolls journalist Erik Tillander besökte Almedalen i juni/juli och gjorde en rad reportage därifrån.
- Kommunala assistansutförare kan nu delta i jämförelsetjänsten, Grums, Uppsala och Täby kommun deltar i jämförelsen.
- Guiden Att rekrytera personliga assistenter har skapats, den ger assistansanvändare hjälp med att hitta och välja rätt assistent.
- Guiden Anordna din egen assistans tagits fram, där det beskrivs hur man startar upp ett bolag för sin egen assistans, söker tillstånd på IVO osv...
- På sidan Platsannonser går att söka bland Arbetsförmedlingens platsannonser för personliga assistenter. Anordnare, kommuner eller andra kan också lägga in platsannonser på Assistanskoll.

### **Samverkan med den ideella föreningen Med lagen som verktyg**

Föreningen Med lagen som verktyg grundades 2015 på initiativ av ILI tillsammans med företrädare av STIL, DHR, LikaUnika och RTP efter att det blivit klart att Arvsfondsprojektet med samma namn inte skulle kunna driva några mål i domstol. Föreningen driver medlemmarnas diskrimineringsärenden – om nödvändigt – i domstol. För detta informerar föreningen om civila och mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, ger råd och information kring funktionshinderdiskriminering, samlar in medel till en processfond och samarbetar med ett nätverk av MR-jurister som ibland kan åta sig fall *pro bono* (arbetar utan eller mot låg ersättning).

Särskilt när det gäller informativa och utbildande insatser finns ett nära samarbete mellan föreningen och projektet Med lagen som verktyg. T ex har föreningen och projektet en gemensam hemsida där det ändå är tydligt att de är olika juridiska personer med olika, kompletterande roller.

I föreningens stadgar finns samarbetet med ILI inskrivet och under året har ILI även bidragit med visst administrativt stöd. Adolf Ratzka har tjänat som föreningens ordförande under året.

### **Online full-text biblioteket och PA-nätverket**

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. PA-nätverket sprider information om personlig assistans i Sverige genom artiklar och sammanfattande texter på engelska, såväl som information om situationen för assistansanvändare i andra länder. Vi får ofta uppskattande kommentarer från läsare i olika länder. Kommunikationen med läsarna innefattar även rådgivning utifrån artiklarnas innehåll.

### **Arrangerande av konferenser/ seminarier/ utbildningsinsatser samt medverkan vid andra aktörers evenemang**

Under året arrangerades ett antal konferenser, seminarier och utbildningsinsatser samt att ILI:s personal medverkade i andra organisationers/aktörers evenemang, bland annat följande:

- 19 april i Génève, FNs övervakningskommitté för Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) bjöd in Adolf Ratzka som talare vid *Day of General Discussion* om CRPD Article 19. Se sammandrag: <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=19845&LangID=E>
- 19 april i Génève, Adolf Ratzka var inbjuden som talare vid 10-årsjubileumsfirandet av Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (CRPD).
- 11 maj, föreläsning vid Karolinska Institutets arbetsterapiutbildning, 3:e terminen.
- 19 maj, arrangerade projektet Lagen som verktyg gemensamt med HSOs Från snack till verkstad en heldagskonferens "Funktionshinderkonventionen och juridik som verktyg". Se dokumentation från konferensen.
- 20-23 juni, Fundamental Rights Forum i Wien.
- 17-19 november, på MR-dagarna i Malmö anordnade projektet Lagen som verktyg, tillsammans med HSOs Från snack till verkstad ett gemensamt seminarium "Funktionshinderrörelsen mobiliserar sig: det är dags att få rätt!" med HSOs Från snack till verkstad.
- Den 24-25 november höll Lagen som verktyg konferens och två seminarier om hur civilsamhället genom strategiska rättsprocesser kan motverka diskriminering av personer med funktionsnedsättning och driva på rättsutvecklingen. Se dokumentation i text och bild: <https://lagensomverktyg.se/tag/dokumentation/>.
- 14 december, föreläsning vid Karolinska Institutets arbetsterapiutbildning, 5:e terminen.

### **Publikationer, intervjuer, remissvar och framträdanden i olika medier**

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

- På Assistanskolls hemsida har 134 nyhetsartiklar om personlig assistans publicerats under året.
- På Lagen som verktygs hemsida har 15 nyhetsartiklar kring ämnet diskriminering av personer med funktionsnedsättning publicerats, såväl som informationsblad och dokumentation från seminarier etc.
- Maj, intervju med Julius Mvenyi Ntobuah på Sveriges radio, i temat asylsökande med funktionsnedsättning.
- Juni, Parallellrapport till FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter i samband med att Sveriges efterlevnad av sina åtaganden enligt ESK-konventionen granskades. Rapporten utarbetades tillsammans med Fonden för mänskliga rättigheter och 14 andra organisationer.

- Juni, Adolf Ratzka och hans juridiska ombud Carin Apelmo från Byrån för Lika Rättigheter besökte Kungliga slottet för att undersöka om de lokaler som är öppna för allmänheten verkligen är öppna för alla. Rapportering skedde i Sveriges Television, Sveriges Radio och Dagens Nyheter såväl som en artikel och en uppföljningsartikel som projektet Lagen som verktyg skrivit om ärendet.
- Adolf Ratzka intervjuades av tidningen Assistans.
- November, Uchina-Inclusive Society, Okinawa, Japan, bad Adolf Ratzka att skriva en artikel om inkluderande socialpolitik för en publikation i organisationens rapport om temat.
- November, För sitt 25-årsjubileumsfirande bad Assistansbrukarkooperativet ULOBA, Norge, Adolf Ratzka att skriva en artikel om ULOBA's och den personliga assistansens utveckling [http://www.uloba.no/politikk/Documents/Selvsagt\\_11\\_UU.pdf](http://www.uloba.no/politikk/Documents/Selvsagt_11_UU.pdf).

## Studiebesök på ILI

Under året har ILI tagit emot följande studiebesök:

- 9 maj, prof. Yueh-Ching Chou, Ph.D, från Institute of Health & Welfare Policy, National Yang-Ming University, Taipei, Taiwan. Studiebesöket handlade om avveckling av institutioner.
- 30 juni, Mostafa Attia, doktorand vid Faculty of Education, Social Sciences and Law, University of Leeds, UK.
- 1 juli, delegation på 12 förtroendevalda från Korea Spinal Cord Injury Association med nära anknytning till den koreanska Independent Living-rörelsen.
- 12 september, besök hos Adolf Ratzka av Jahidul Islam, Dacca, Bangladesh, Svenska Institutets stipendiat (Young Connectors of the Future Leadership Fellowship).
- 20 september, Dr Andrew Martel, Faculty of Architecture, Building and Planning, the University of Melbourne, Victoria, Australia besökte Adolf Ratzka med anledning av den kommande nationella försäkringen (National Disability Insurance) och dess del om bostäder och bostadsanpassning för personer med funktionsnedsättningar.
- 20 oktober, fem forskare från Daejeon Welfare & Hyo Foundation, Korea (en offentlig forskningsstiftelse i länet Daejeon). Besöket handlade om policy, implementering och kostnadsjämförelser för avveckling av institutioner.

## Samverkan med funktionshinderrörelsen i Sverige och internationellt samt övriga professionella kontakter

Genom vårt långa gemensamma arbete med andra organisationer för att bygga ut och försvara våra medborgerliga rättigheter och öka våra konkreta möjligheter till att leva som andra har ILI byggt upp goda kontakter inom det svenska civila samhället på vårt område. Med detta breda nätverk har vi lätt kunnat hitta medsökande för projektansökningar och för annat samarbete. Vi har även goda internationella kontakter genom vårt tidiga engagemang i den internationella Independent Living-rörelsen inom Disabled People's International och ENIL, det europeiska nätverket för Independent Living, samt genom många samarbetsprojekt och ömsesidiga besök.

ILI har med åren blivit en internationell informations- och kontaktförmedling vilket har hjälpt oss att utöka vårt nätverk och fördjupa vårt samarbete med andra organisationer. På det sättet har vi tillsammans med många andra aktörer kunnat bidra till en ökad utvecklingstakt på funktionshinderområdet i en rad länder när det gäller policy för tillgänglighet, personlig assistans, tekniska hjälpmedel och arbete. Frågorna kan gälla projekt, litteraturkällor, kontaktförmedling med andra organisationer och experter eller rör enskilda personer som behöver stöd och råd.

ILI:s personal har under året varit:

- Medlem i redaktionsrådet ("Overseas Editor") och "peer reviewer" för tidskriften ("Overseas Editor") "Disability and Society", Storbritannien.
- Distinguished Fellow och "peer reviewer" för tidskriften "The Review of Disabilities Studies", Center on Disability Studies, University of Hawaii.

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

## ILI:s personal

ILI:s personal har under 2016 bestått av följande personer, som samtliga har arbetat deltid, några endast under kortare perioder:

**Adolf Ratzka**, verksamhetsledare.

**Algren Morgan**, projektmedarbetare för Assistanskoll och Med lagen som verktyg.

**Caroline van Mourik**, projektmedarbetare för Med lagen som verktyg och administration, fr.o.m. juli 2016.

**Emil Erdtman**, journalist och projektmedarbetare för Med lagen som verktyg, fr.o.m. maj 2016.

**Erik Tillander**, journalist och projektmedarbetare för Assistanskoll

**Johanna Andersson**, projektledare för PA-tips fr.o.m. okt 2016, dessförinnan projektmedarbetare.

**Kenneth Westberg**, journalist och projektledare för Assistanskoll.

**Linda Robertsson**, kanslichef inkl. administration och ekonomi.

**Louise Vidlund**, projektmedarbetare för PA-tips, okt – dec 2016.

**Ola Linder**, jurist och projektmedarbetare för Med lagen som verktyg, fr.o.m. okt 2016.

**Paul Lappalainen**, jurist och projektledare för Med lagen som verktyg, fr.o.m. mars 2016.

**Philip Day**, webbansvarig, databasprogrammerare och projektmedarbetare för Assistanskoll, PA-tips och Med lagen som verktyg/Anmälningstjänsten.

Följande personer har arbetet på konsultbasis eller i form av praktik:

**Cecilia Andersson**, projektledare för PA-tips t.o.m. september 2016 på konsultbasis.

**Elena Quiñonez** och **Sebastian Ferrer**, stod för ekonomitjänster på konsultbasis.

**Julius Mvenyi Ntobuah**, praktikant för projektet Disabled Refugees Welcome.

## Finansiering

Vi tackar:

- STIL/ILU, Stiftarna av Independent Living i Sverige, som bidragit till ILIs verksamhet med finansiellt stöd.
- Allmänna Arvsfonden som finansierat projektet Med lagen som verktyg.
- Petrus & Augusta Hedlunds stiftelse som har finansierat projektet PA-tips.

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

## Styrelsens sammansättning och möten

**Adolf Ratzka**, Stockholm, importerade 1983 Independent Living-filosofin till Skandinavien, initiativtagare till STIL och dess ordförande fram till 1995, ENIL:s förste ordförande 1989-1992, grundade tillsammans med Rolf Bergfors, GIL Independent Living Institute och har varit dess verksamhetsledare sedan 1993.

**Jamie Bolling**, Härnösand, är människorättsförfvarare med fokus på funktionshinderfrågor, tidigare ledamot i MP:s partistyrrelse, tidigare ordförande för STIL, forskarstuderande, numera verksamhetsledare för ENIL.

**Judith E. Heumann**, Washington DC, USA, valdes in som ny styrelseledamot den 16 december 2016. Judy Heumann är en av de främsta internationellt kända Independent Living-aktivisterna för bl a sin roll i rörelsens 28 dagarsockupation av *Federal Building* i San Francisco som tvingade den federala regeringen att skriva på *Section 504 of Rehabilitation Act of 1973*; sitt arbete för Center för Independent Living Berkeley (där hon bl a lade grunden till dagens Disability Rights Education and Defense Fund); initiativtagare till och verksamhetsledare, tillsammans med Ed Roberts, för World Institute on Disability; statssekreterare (Assistant Secretary) för Office of Special Education and Rehabilitation Services, US Department of Education 1993 - 2001; World Bank Group förste Advisor on Disability and Development 2002-2006; Director, Department of Disability Services, District of Columbia; Special Advisor on Disability Rights for the US State Department 2010 – 2017.

**Kalle Könkkölä**, Helsingfors, Finland, 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.

**Susanne Berg**, Stockholm, är chef för avdelningen Politik och Metod på föreningen STIL, tidigare ledamot i STILs styrelse och projektledare för FashionFreaks med flera IL-projekt och frilansare med fokus på text, föreläsning och analys. Susanne avslutade sitt styrelseuppdrag den 16 december 2016.

**Bengt Elmén**, Stockholm, författare, debattör och föreläsare, styrelseledamot i STIL, kanslichef i STIL 1987-1991. Bengt var suppleant för Susanne Berg t.o.m. den 16 december 2016.

Styrelsen för STIL har i januari 2017 nominerat en ledamot och en suppleant till ILIs styrelse, som tar beslut om inval på nästkommande styrelsemöte.

Under året hade styrelsen två ordinarie styrelsemöten, den 3 mars och den 16 december. Utöver det har regelbunden kontakt skett via mail och telefon.

Stockholm, 2017-

Adolf Ratzka

Jamie Bolling

Kalle Könkkölä

Kapka Panayotova