

Funk i P1 - Adolf Ratzka

Programledare Jonas Franksson och Iki Gonzales

Magnusson:

Signaturmusik

Iki: Du lyssnar på Funk i P1. Om hur livet funkar, och kanske inte funkar i ett samhälle som faktiskt ska funka för alla. Jag heter Iki Gonzales Magnusson.

Jonas: Och jag heter Jonas Franksson.

Iki: Välkomna till Funk i P1. Hej Jonas.

Jonas: Hej!

Iki: Hur är läget?

Jonas: Jag satt och funderade på nu att jag snart fyller 40 år och vad jag ska hitta på då. Du vet att jag är så gammal så att jag har faktiskt bott på ett institutionsliknande boende när jag var ung.

Iki: När du var ung, vilken ålder? Mellan vilken ålder?

Jonas: Jamen alltså du vet när jag gick på gymnasiet.

Iki: Och det är ju ganska galet för jag tänker att om du skulle sagt den meningen i...liksom såhär...gissa hur gammal jag är, jag bodde på institution när jag var ung, så skulle jag säga 210 och vi kallar inte sånt institution längre utan vi kallar det nåt annat.

Jonas: Ja nåt finare och snyggare namn på det hela.

Iki: Elevhem.

Jonas: Ja precis, men, men för mig var det väl så att jag är så pass gammal så att jag blev ju faktiskt ung innan den personliga assistans-lagstiftningen kom. Så att...

Iki: Jättesvårt ord... vad sa du igen?

Jonas Den personliga assistans-lagstiftningen, alltså LSS-lagstiftningen, den kom 1994.

Iki: Som innebär att alla har rätt till assistans.

Jonas: Ja, alltså, alla som är i behov utav personlig assistans har rätt till personlig assistans. Och jag hade ingen kontroll över min vardag då. Jag visste inte liksom, jag hade full kontroll, jag hade fullt sjå med att fundera på vem kommer och jobbar idag, är det någon jag kommer komma överens med? Kan jag göra det jag vill göra, eller måste jag bara sitta inne på rummet hela dagen och vänta på att någon ny ska börja arbeta imorgon? Och jag trodde att, det är väl så här livet skulle...kommer att se ut.

Iki: Men hur kom det sig att liksom, du faktiskt fick assistans?
När släppte det här, när slutade du vara på institution?

Jonas: Nä jag minns ju det under den tiden jag bodde där att jag träffade på en god vän på tåget, och hon hade fått personlig assistans för den här lagstiftningen hade kommit då. Och när jag förstod det här att hon kunde själv välja vem som skulle jobba, hon kunde bestämma vad personen skulle göra, när personen skulle arbeta, och var någon stans, det är inte kopplat till en viss plats, utan vara ute i samhället och gå på krogen och göra allting som alla andra kunde göra, det tyckte jag ju lät som en utopi, helt fantastiskt. Men så ansökte jag om personlig assistans och det tog ju ungefär ett år även på den tiden innan jag fick det. Men sen fick jag det, anställde mina goda vänner som assistenter, flyttade in i kollektiv, började leva livet, och helt...bara gjorde det som alla andra utav mina jämnåriga kamrater gjort tidigare. Kunna gå ut när jag ville, kunna gå på krogen, kunna gå upp när jag ville på morgonen. Kunna ta mig ut ifrån min lägenhet och få mat så som jag ville ha den och så.

Iki: Och jag tänker att många tror att assistansen har varit en självklarhet, nåt som funnits ganska länge.

Jonas: Ja och det är ju bara tjugo år, personlig assistans i Sverige börjar med en man som heter Adolf Ratzka. Han hämtade hem hela konceptet ifrån en medborgarrättsrörelse i USA, som heter independent living. Utan hans livsöde så hade jag kanske inte haft personlig assistans idag.

Iki: Funks reporter Simon Moser har träffat 73-åriga Adolf Ratzka. Men den här berättelsen börjar i Bayern, 1961. Då den då 17-åriga Adolf tränar gymnastik och höjdhopp.

Adolf: Jag var sportintresserad, jag var just bra på... vad heter det, hög...hopp. Jag hade 173...med bara saxteknik, vilket på den tiden var ganska bra. Nu använder ingen sax längre. Och jag var bra i...i gymnasiet i Tyskland på den tiden.

Simon: När Adolf är drygt 17 år så får han polio. Hans andningsmuskulatur slutar att fungera. Förloppet sker på bara några dagar.

Adolf: Inom tre dagar förvandlades jag till ett... ja...kan man säga...ett kolj [????]. Stoppades in i järnlungan i tre månader, kunde inte andas själv på egen maskin, och har sedan dess alltid behövt andningshjälpmedel under natten, först i början, och sen sedan 80-talet...tilltagande åldern även under dagstiden. Och nu sitter jag här och talar igenom en näsmask. Har en ventilator på min rullstolsrygg som trycker luft in i lungorna via en mask som sitter på näsan. Utan den här masken, då skulle jag tappa andan redan efter några minuter, och skulle inte kunna tänka riktigt. Inte ha blivit så mycket smartare... Men utan syre är man ganska illa till.

Simon: Då, när han var 17. Livet hade sett ljus ut. Men allt hade förändrats. Järnlungan han placerats i täcker hela kroppen. Det är en två meter lång cylinder av metall. Det är

bara huvudet som sticker ut. Den fungerar genom att ett undertryck skapas i cylindern. Bröstkorgen vidgas och luft dras ner i luftvägarna. När undertrycket försvinner andas patienten ut. Varje andetag går att räkna. Varje andetag görs möjligt av maskinen. Utan maskinen skulle han dö. Och han frågar sig nu om inte det är ett bättre alternativ. Att få dö.

Adolf: Alltså om du tänker dig på att det är en sjuttonåring. Då är ju utseende som är hemskt viktigt. Flickor, det var ju det tema [???]. Idrotten alltså, att tävla och vara bra på allt... Och hur skulle jag...det skulle inte gå. Hur skulle jag... jag hade ingenting längre som tyckte jag på den tiden...som var värt att leva för. Och jag ville ta livet av mig, det var bara att det inte går. Det kommer jag ihåg. Jag samlade sömntabletter i min kind, precis som en hamster. Men de smälte ju då... så jag fick aldrig ihop någon slags ordentlig massa.

Simon: Sömntabletterna smälter och blir verkningslösa. Adolf blir kvar på sjukhuset. Sjukvårdspersonalen hjälper honom med allt han behöver. Det går ett år. Han blir liggandes, det går ett år till, och sen ytterligare ett år. Utanför sjukhuset finns en sjukhuspark men dit kan han inte gå själv. På sommaren brukar fönstret i sjukhussalen stå öppet och då hör han en koltrast ute i parken.

Adolf: Ja, kan du tänka dig. Då ligger jag i sängen, personalen hade ju bara tid klockan åtta och det är sommar, vår och sen sommar, ute i sjukhusparken är det koltrastarna, och för mig har koltrastarna alltid varit någon slags symbol för den här spännande tiden, när växterna slår ut. Och den

här längtan och...ja längtan blir så stark efter det nya och det spännande. Och livet som sådant, vad det kan innebära.

Simon: Koltrasten väcker någonting i honom. En dröm om framtiden. Och en dag får han tag i en tidning, som visar honom en annan väg.

Adolf: Jag fick tag i en liten amerikansk tidskrift som kommit en gång om året. En toomy [????] Jay Gazette, och i den lilla, kanske femtio sidors tidskriften för det året, var det några porträtt av folk som hade lyckats läsa på universitet i USA, och då läste jag bland annat om Ed Roberts [????] som läste på University of California, Berkley. En bild av honom i klassrummet och jag började genast leta upp hans adress och började korrespondera med honom.

Simon: Inifrån sjukhuset i Bayern börjar Adolf skriva brev till Ed Robert, en amerikansk aktivist, som precis som Adolf fått polio, men utbildat sig till advokat. Nu börjar en idé ta form. Adolf kan bli kvar på sjukhuset. Eller så kan han någonting han vill. Han kan förändra sitt liv. Med hjälp av en privatlärare tar han studenten. Han tar reda på vad det kostar att vårda honom på sjukhuset, och han kommer med ett förslag. Vad skulle hända om han fick pengarna själv? Om han fick bekosta de personer som skulle hjälpa honom. Fem år efter det att han först kom till sjukhuset är det dags att lämna. Allt är ordnat. Visum, stipendium, och en biljett till USA och Kalifornien.

Adolf: Kan du tänka dig, efter fem år på sjukhus där man bara deltar i livet som åskådare, efter fem år kastas jag mitt i

smeten! Vi talar om 60-talet. Vi talar om flower power. Vi talar om antivietnamkrigs-demonstrationer och hela studentrörelsen och new age i centrum. Det var ju San Francisco och Los Angeles där det hela började. Och jag var mitt i det.

[Musik: Scott Mckenzie - San Francisco]

If you're going to San Francisco
Be sure to wear some flowers in your hair

Simon: Adolf är inte ensam om att vilja förändra sitt liv och världen. Året är 1967, och han hamnar mitt i en tid och rörelse där allt är möjligt.

Adolf: Och absorberade jag allt som en svamp. Uttorkad svamp, efter alla dessa år på sjukhus. Det var fantastiskt för min tid [???], och vad jag tyckte var så vesäntligt för min...för min utveckling som person, det var det att jag tog den där risken. Jag var alldeles för dum och oerfaren att veta vilken risk det skulle vara att fråga dem. Det märkte jag bara efteråt. Men att jag tog den där risken, att jag fick ta den där risken, att jag fick...jag tycker det är så viktigt att man tillåter folk i min situation, till exempel, att ta risker. Därför att först då lär man känna sig själv, först då skapar man en slags självförtroende, tillit till sina egna...i sin egen förmåga, förmågan att klara svåra uppgifter, svåra situationer...att överleva.

[Musik: Scott Mckenzie - San Francisco]

For those who come to San Francisco

Be sure to wear some flowers in your hair

Simon: Adolf landar i USA och ska skapa ett nytt liv. Hans ska anställa människor som ska hjälpa honom. Men allt var nytt.

Adolf: Jag visste inte ens riktigt, efter fem år på sjukhus, hur man hanterade pengar. Vad saker och ting kostade. Hur man umgicks med folk, hur man handlade, allt det där var ju för mig helt nytt. Och jag var tvungen att bli vuxen väldigt fort, inom bara några månader. Så jag flyttade in på studenthemmet, delade rum med andra som då jag hade anställt som skulle hjälpa med mig, som jag behövde. Och det var ju ett fantastiskt äventyr. Men ack så riskabelt!

Simon: Han börjar plugga sociologi och stadsplanering. Grundstudierna går bra och så småningom bestämmer han sig för att doktorera. Han ska forska på ämnet Stockholms tomträttsinstitut, och han packar väskorna för att resa till ännu ett land. 1973 landar han i Sverige. Men snart ska det visa sig att Sverige inte erbjuder samma förutsättningar som USA.

Adolf: I början hade jag forskningsuppdraget, och det var så väl tilltaget att jag hade pengar för assistans. Som man ju då som, precis som jag hade haft i USA, personlig assistans. Men när de pengarna tog slut, då var jag tvungen att presentera mig till socialförvaltningen och de gav de mig hemtjänst och det var naturligtvis inte samma sak. Man hade stora svårigheter att hitta folk till mig. Och jag bodde i Lappkärrsberget, ett stort studentbostadsområde och det

fanns ju massvis av folk som skulle velat jobba, upptäckte jag sedan. Men socialförvaltningen, de fungerade ju inte på det sättet. Så de hade svårt att hitta folk, jag fick konstiga typer som... några var alkoholister, andra ville konvertera mig till någon slags religion och ville bestämma över mig och det var ingen större hjälp. Och jag visste ju att samhället betalade mycket pengar för just hemtjänst, och att kvaliteten blev så dålig, [???] resultatet var så dåligt.

Simon: Adolf fastnar i hemtjänstens grepp. Han är van att klara sig själv med hjälp med assistenter. Men det systemet finns inte i Sverige. Här är det upp till varje kommun, varje handläggare, att bestämma hur mycket hemtjänst man ska få. Att välja vem som ska hjälpa dig...det finns inte. Adolf kommer i kontakt med andra som är i samma situation. De bildar en grupp, och 1983 håller de en konferens är Ed Roberts, aktivisten från Kalifornien, deltar och berättar om hur livet kan vara. 1986 utlyser de en tävling. Den person som haft flest olika personer från hemtjänsten på besök under en månad vinner. Priset är ett årskort på Skansen. På Skansen fungerar det nämligen lite annorlunda. In i apburen kommer bara de personer som aporna godkänner och gillar.

Adolf: Och årskortet skulle ge vinnaren möjligheten att studera hur aporna på Skansen bär sig åt för att försäkra sig att bara de vårdare som de gillade skulle kunna komma in i deras bur. Och under det året skulle man alltså kunna studera hur aporna klarade nånting som vi människor inte klarade.

Simon: Kvinnan som vinner har haft 67 olika personer hemma hos sig på en månad. 1987 får de igång ett pilotprojekt. 22 personer får använda kostnaden av hemtjänst till att anställa egen personal. Det är än så länge bara ett försök, och ingen vet hur det kommer gå.

Adolf: Förändringen kom ju omedelbart, det vill säga, för de 22 personerna var ju det en enorm kick i tillvaron. Vi kunde anställa de som vi tyckte om och det blev ju ömsesidigt så klart, vi hade alltså bra folk som jobbade för oss, som vi kom bra överens med, som förstått vad vi behövde, som lyssnade till oss. Som inte kom med förutfattade meningar, eller som kom med direktiv uppifrån om vad som skulle göras och vad som inte skulle göras. Och till vilka tider. Vi kunde ta med våra assistenter ute på stan, och vi vistades dessutom mer på stan. Folk skulle ju kunna...kunde återuppta sina studier. Kunde börja tänka på att arbeta. Det fanns folk som började skaffa sig relationer. Och några få skaffade sig barn som resultat av det här.

Simon: Men det är inte alla som är positiva till att assistenter anställs privat av de som har behov av det. Att kommunen plötsligt inte längre får bestämma.

Adolf: Jamen tänk dig, situationen på 80-talet var ju präglad av den där diskussionen om privatisering. Men så kom vi. Och då var det genast, jaha nu har privatiseringen även kommit till er [???]. Och underförstått var det "stackars idioter, ni fattar inte att ni har blivit offer för den borgerliga ideerna". Men jag brukade säga...oavsett vilket politiskt regi man har, om du nu är socialist eller om du är kapitalist, vissa

beslut måste ändå vara individuella och, till exempel när och hur jag ska gå på toaletten. Alltså först när man förde ner den här diskussionen till kiss och bajs-nivå, då började politikerna förstå att deras ideologiska invändningar kanske inte var så avgörande, utan att vi har ju faktiskt rätten till vår egen kropp.

Simon: 1994 kommer LSS-lagen. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Assistansen har fortsatt att kritiserats, men att återgå till hur det var innan lagen kom är det ingen som förespråkar. Möjligheten att anställa den personal man själv vill, var revolutionerande. Men Adolf menar att den inte är fullkomlig. Att lagen slår orättvist. Idag finns det till exempel en ålderdiskriminering.

Adolf: Ja, alltså, när assistansreformen 1994 kom till befann sig Sverige i ett mycket svårt ekonomiskt läge och då var det inte av statsfinansiella skäl möjligt att ge alla som hade behov av personlig assistans, oavsett ålder, den här rätten. Så att fyllde man 65, hade man fyllt 65, då skulle man inte kunna få personlig assistans. Hade man haft personlig assistans före 65, kunde man behålla det. Så är det fortfarande. Och det är ju förstås en ganska stor orättvisa.

Simon: Är man över 65 får man inte heller mer assistanstimmar om något skulle inträffa och ens behov skulle förändras. Det här är nånting som Adolf själv fått uppleva när han skadade sig efter sin 65:e födelsedag.

Adolf: Följden av detta var förstås att min fru fick ta sex veckor ledigt från jobbet, utan betalning så klart. Jag fick be

kompisar och vänner att hjälpa mig för att kompensera denna bristen av timmarna. Jag kunde [inte??] vara kvar på sjukhuset eftersom sjukhuspersonalen hade varken möjligheten eller lusten för att hjälpa till och dessutom var de ju helt ovana med mig därför att mina assistenter har jag utbildat själv för mina behov, mina individuella behov och ingen annan kan plötsligt komma in där och göra samma sak.

Simon: När jag lyssnar på dig så tänker jag såhär att du har haft så himla mycket kraft och energi och inte vägrat ge upp och liksom aldrig...när du beskriver det iallafall backat... hur känns det nu när du börjar bli lite äldre och inte är 20 längre?

Adolf: Visst märker jag skillnad i energinivån, så klart. Men förbannad kan jag bli som förr. Jag menar orättvisan förblir en orättvisa. Och blir man illa behandlad, då känns det likadant.

Simon: Idag är Adolf 73 år och det har gått ett helt liv sen han låg i sängen på sjukhuset i Bayern och hörde koltrasten utanför fönstret.

Simon: När du hör koltrasten idag, vad står de för då?

Adolf: Ja, det är... det är känslan...övertygelsen att jag har haft, och fortfarande har fantastiskt liv. Det var ett...en enorm resa. Inte bara inom länder där jag bodde eller där jag har rest. Det är också en resa genom tiden och upplevelser. Och det var mycket spänning, och det var mycket glädje. Så att koltrasten...det påminner mig om allt det där, och det ger mig

en känsla av tacksamhet, och det har varit och är fantastiskt. Och hade jag... det hade varit verkligen synd, om jag hade lyckats med mina sömntabletter.

Jonas: Du lyssnar på Funk i P1 där vi just har hört Adolf Ratzka.

Iki: Ja, vad säger du Jonas?

Jonas: Det där...som är obehagligt tycker jag är, det är väl det att man börjar känna att klockan börjar vridas tillbaka lite grann...jag tänker kanske...hade jag varit tjugo år idag så kanske det inte hade varit säkert att jag hade haft personlig assistans.

Iki: För just nu i Sverige är det inte en självklarhet att få så mycket personlig assistans timmar som du faktiskt behöver...

Jonas: Nej det har blivit svårare och svårare att få personlig assistans. Och känner man inte till sin historia, så vet man kanske inte heller var vi kan hamna när man gör olika typer utav indragningar och nerdragningar och så. Sen är jag ju väldigt tacksam över att inte Adolf tog de där tableterna.

Iki: Verkligen, men också att vara så, liksom, modig och bara kasta sig iväg och... åka till liksom, orka ta reda på det här, och åka till någon annanstans. Och det här har lett till där vi är nu. Och jag säger bara: Tänk vidare, prata vidare, lyssna vidare.

Jonas: Och dela gärna programmet i sociala medier. I appen Sveriges radio play hittar du fler avsnitt av Funk i P1.

Iki: Tack för idag Jonas.

Jonas: Tack själv.

Ava: Du har lyssnat på Funk i P1 en serie av Jonas Franksson, Iki Gonzales Magnusson, Maja Salomonsson och Simon Moser. Teknik och mix Sandra Pettersson. Producent Eva Staaf.

Funk i P1 görs av produktionsbolaget filt för Sveriges radio.