

# Rättigheter I FOKUS

NUMMER

2

ÅR

12



## Max

Vann andra rondan  
mot kommunen

DOMSTOLARNAS ROLL • TIPS • OBEROENDE BEROENDE • BÖCKER

### Vad hände med LSS-reformen?

Barbro Lewin om lagen som  
skulle bli kronan på verket.

**SID 14**

### Allt fler äldre

Går det att överföra  
kunskap från dövblind-  
området?

**SID 09**

### Kampen för det som andra tar för givet

Malin Eriksson fick rätt  
först efter sin död.

**SID 06**

# Gemensamt ansvar att skapa balans

**HUR SER DET** ut i Sverige just nu när det gäller insatser till personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar? Bilden är inte entydig.

I stort sett möter lagstiftningen de behov, förutsättningar och önskemål som individerna har. Dessutom bidrar en allt bättre diagnosticering till att korrekta insatser kan ges tidigt.

På det politiska planet är ambitionsnivån hög. I regeringens strategi för funktionshinderpolitiken är målet full delaktighet och jämlikhet i levnadsvillkor samt att skapa förutsättningar för självständighet och självbestämmande. Detta slås också fast i de internationella konventioner som Sverige undertecknat.

De legala förutsättningarna är alltså goda. Med praktiken är det sämre. Den internationella ekonomiska turbulensen påverkar även lokalt. När andelen äldre ökar och andelen personer i arbetsför ålder minskar ökar konkurrensen om de gemensamma resurserna.

För brukarna innebär detta att de inte alltid får de insatser de har behov av och rätt till.

Vi vet att fler än 75 procent av landets kommuner har färre än 25 000 invånare och att de har svårt att möta behoven från medborgare som behöver omfattande och kostsamma insatser. Det är ett dilemma.

I såväl offentlig som privat sektor ställs vi nu inför ett antal gemensamma utmaningar. Det gäller rättigheter för målgrupperna men också generell fördelning och utnyttjande av resurserna. Det gäller att fortsätta att både säkerställa och medvetandegöra rättigheterna för brukarna samt att förbättra samordning och kommunikation mellan de olika aktörerna.

Men framför allt handlar det om att vi, både uppdragsgivare och utförare, måste se över hur vi ska skapa en bra balans med bästa möjliga kvalitet i förhållande till resurserna. Det är vårt samlade ansvar om vi menar allvar med att leva upp till funktionshinderpolitikens intentioner.

**MICHAEL KARLSSON**  
vd Mo Gård

## INNEHÅLL



Malin Eriksson med hästen Citron.  
Läs mer på sid 8.

Nyheter	3
Juristerna förstår inte tanken bakom LSS	4
Malin gav aldrig upp – fick rätt efter sin död	8
Bra liv som äldre trots dålig syn och hörsel	9
Beroende och oberoende – livet på en slak lina	9
Orimligt att kampen om våra barn förs i domstol	10
Rätten till ett språk	13
Jag förstår brukarnas oro	16
Debatt: FSDB har fått nog	15
Torsdagsaktionen	16

## REDAKTION & ADRESS

**ANSVARIG UTGIVARE** Michael Karlsson  
**REDAKTÖR** Anne Jalakas  
**REDAKTION** Anne Jalakas, Magnus Hjelte  
**GRAFISK FORM** Helena Lunding Hultqvist, tecknar.nu  
**TRYCKERI** Screen Print AB  
**UTGIVNING 2012** Juni och december

Tidskriften ges ut av Mo Gård,  
Kungsgatan 36, 602 20 Norrköping  
Tel 010-471 66 00  
www.mogard.se

## NKCdb och Rikstolktjänst vann upphandlingarna

Två viktiga upphandlingar avgjordes i början av december. NKCDb, Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor AB och Stiftelsen Rikstolktjänst vann de två upphandlingar som regeringen beslutade om i augusti.

I båda fallen var det Socialstyrelsen som fick uppdraget att sköta upphandlingen. Den ena gällde en "nationell aktör med ansvar för expertstöd och information mm inom området dövblindhet". Den andra handlade om en aktör med nationellt ansvar för tolkservice för förtroendevalda i vissa organisationer.

Båda verksamheterna har även tidigare skötts av NKCDb respektive Rikstolktjänst.

Intresset för upphandlingarna var stort. 18 leverantörer laddade ner förfrågningsunderlaget för rikstolkservicen, 22 gjorde motsvarande för nationellt kunskapscenter. Men i slutändan fanns bara ett inlämnat anbud för varje upphandling. Eftersom båda uppfyllde samtliga krav blev de antagna.

– Vi är så klart jätteglada över beslutet och över att få fortsätta utveckla dövblindfrågorna i landet, säger Lena Göransson, verksamhetschef vid NKCDb. ●

## Senaste nytt om CHARGE

**KONFERERNES** Charge syndrom är den vanligaste orsaken till medfödd dövblindhet hos barn i hela västvärlden. I Sverige föds omkring tio barn per år.

20-21 mars genomförs, på initiativ av Nätverk Charge, en konferens i Stockholm med fokus på senaste nytt om beteende och utveckling.

Ett tema är stress och vad som kan göras för att stärka barnens emotionella hälsa.

Den 22 mars erbjuder FSDB, Förbundet Sveriges Dövblinda, ett begränsat antal anhöriga som deltagit i konferensen att träffa föreläsaren David Brown för pedagogisk konsultation kring den egna situationen. ●

## Gratis filmer

**FILM** Tidigare var utbildningsradions program svåra, eller omöjliga, att se efter att 30-dagarsgränsen för play-tjänsten passerats. Men sedan i somras är hela utbudet fritt, det är bara att ge sig hän och bota ner bland drygt 8000 utbildningsfilmer.

Vi rekommenderar *Fingertopparnas språk* som vi skrev om i förra numret av I Fokus. Den handlar om bland andra Felix, en pojke med medfödd dövblindhet som kommunicerar med sin förskollärare Sofi. En varm och härlig film. ●



FOTO TORBJÖRN FREUDENTHAL/UR



## Helen Keller 1

**BOK** Dövblind sedan 1,5 års ålder, revolutionär marxist, radikal feminist och anhängare till den svenske mystikern Emanuel Swedenborg. Amerikanska Helen Kellers betydelse för människor med dövblindhet kan inte över-skattas.

Förra året kom Bo Renbergs biografi *Helen Kellers värld* ut. Boken har getts ut av Hjalmarsson & Högberg. ●

## Helen Keller 2

**BOK** Även Disney har intresserat sig för Helen Keller och gav i mars i år ut en tecknad berättelse om

Ann Sullivan, av Helen Keller kallad *Teacher*. 1887 reste hon till Alabama för att bli den då sjuåriga Helen Kellers lärare.

*Annie Sullivan and the Trials of Helen Keller* har skrivits av Joseph Lambert. Målgruppen är 12 år och uppåt och boken kan beställas via internetbokhandeln Amazon. ●

Barbro Lewin, funktionshinderforskare:

# Juristerna förstår inte tanken bakom LSS

**Reformen skulle bli kronjuvelen i arbetet för mänskliga rättigheter. Äntligen skulle funktionshindrade kunna leva som alla andra. Riktigt så blev det inte.**

– **ETT STORT PROBLEM** i dag är att juristerna tagit makten över tolkningen av LSS och att de bara ser till lagtexten, inte till det som står i förarbetena och som förklarar tankarna bakom, säger funktionshinderforskare Barbro Lewin som följt utvecklingen sedan hon skrev sin avhandling om LSS-reformen 1998.

Hon beskriver LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, som en hyperindividualistisk möjlighetslag. Det är den enskilde stödandvändarens vilja som ska styra. Inte personalens eller anhörigas önskemål om exempelvis utveckling eller beteendeförändring.

– Många känner inte till värdegrunden som styr LSS utan snickrar ihop sin egen, säger hon. LSS handlar till skillnad från hälso- och sjukvårdslagen eller socialtjänstlagen inte om att rehabilitera människor så att de inte ska behöva stöd. I LSS har man gjort upp med idén om att man ska träna bort sina tillkortakommanden. Man har rätt att vara som man är.

Sverige beskrivs ofta som ett välfärdsland. Men det är mer korrekt att tala om välfärdskommuner eftersom det kommunala självstyret innebär att det stöd människor får ser olika ut beroende på var man bor. LSS är en främmande fågel i sammanhanget eftersom det är en rättighetslag som kör över det kommunala självstyret.

– Det är stor skillnad mellan LSS och social-

tjänstlagen, SoL, som ger kommunerna utrymme att själva lösa sina problem. Därmed är det mer acceptabelt att det är skillnad mellan dem, säger Barbro Lewin.

Dessutom är ambitionsnivån betydligt högre för LSS. Socialtjänstlagen talar om skälig levnadsnivå, vilket enligt förarbetena innebär minsta möjliga nivå.

– LSS handlar om goda levnadsvillkor vilket är en annan, och oftast dyrare, sak. Det har ansetts rimligt när det handlar om livslånga funktionsnedsättningar. Och eftersom LSS är en rättighetslag ska resurser fram om beslut har fattats. Det begrep inte politikerna i början utan gav avslag med motiveringen att de inte hade råd. Så gör de inte längre men långa verkställighetstider har lett till att sanktioner införts.

Barbro Lewin har i sin egen hemkommun, Uppsala, slagit larm om en oförutsedd effekt av detta. Kommunen har dömts till mångmiljonselopp i sanktioner, pengar som går till statskassan. I praktiken innebär det att funktionshindrade drabbas dubbelt. De som har rätt till LSS-stöd får inte det och andra riskerar att få ta smällen när kommunen måste spara.

Stödet till funktionshindrade varierar enormt mellan kommunerna. Men det är inte ekonomin som styr. Barbro Lewins forskning visar att det i stället handlar om vilken kompetens och vilja



”  
Många känner  
inte till LSS  
värdegrund

som finns hos politiker, tjänstemän och funktionshinderorganisationer.

– Engagemang och intresse spelar en otroligt stor roll. Ett problem är att funktionshinderrörelsen är så splittrad. Det krävs betydligt mer lobbying än vad vi ser i dag.

I hennes studie var det ingen som hänvisade till bristande resurser som förklaring till att stöd inte betalats ut.

Personlig assistans är en del av LSS-stödet. Där har ett antal fuskhistorier ställt till skada. En annan del handlar om bostad med särskild service, daglig verksamhet och kontaktperson. 90 procent av dem som får den typen har utvecklingsstörning och/eller autism.

Barbro Lewin är funktionshinderforskare i Uppsala och var tidigare föreståndare för Centrum för funktionshinderforskning vid Uppsala universitet.

– Där är den lilla gruppens princip en av de viktiga sakerna. Det ska inte vara fler än fem på ett boende. Men nu börjar det naggas i kanten. I Uppsala ville man plötsligt ha åtta för äldre funktionshindrade, men det stoppades.

Att det pågår snåltolkning av LSS är det ingen tvekan om, menar Barbro Lewin. Det märks på flera sätt. Assistanstimmar minskas eller försvinner. Daglig verksamhet blir inte dyrare trots att personalen får löneökningar varje år. Och så detta med domstolsjuristerna som bokstavstolkar lagen.

– Det är en europeisk tanke som innebär att man inte längre går efter vad förarbetena säger. Där är det nämligen väldigt tydligt vad lagen syftar till, nämligen goda levnadsvillkor. Men lagen är inte tydlig i enskildheter, till exempel i vad som gäller för ledsagare. Det står inte att ledsagarservice innebär att omkostnaderna för ledsagaren ska ingå i jobbet. Nu har Högsta förvaltningsdomstolen med sin nya praxis slagit fast att det som inte står i själva lagtexten inte finns.

För den enskilde kan det betyda att ett besök på bio eller restaurang blir dubbelt så dyrt som för andra människor eftersom stöd-användaren måste betala för både sig och ledsagaren. ●



## FAKTA/LÄS MER

► Barbro Lewins bok "För din skull, för min skull eller för skams skull. Om LSS och bemötande". Den handlar om LSS värdegrund och hur man kan tänka kring den. Boken vänder sig till omsorgspersonal och människor som utbildar sig inom fältet men också till anhöriga och personer med egna funktionshinder. Boken innehåller ett antal konkreta fall som inte är självklart enkla att hantera.

# Malin gav aldrig upp – fick rätt efter sin död

När Malin Eriksson lades in på sjukhus för att hennes neuromuskulära sjukdom förvärrats följde de personliga assistenterna med. Utan dem kunde Malin på grund av sin dövblindhet inte kommunicera med omvärlden.

**EFTER FYRA VECKOR** vägrade försäkringskassan betala deras löner.

Det här är berättelsen om en människas kamp för det som andra tar som självklart.

I Malins fall gällde det livet. I takt med att muskelsjukdomen förvärrades blev det allt färre som kunde förstå henne och själva göra sig förstådda genom att teckna i hennes hand, taktilt teckenspråk.

Hon kunde inte andas utan stöd av andningsmask, till en början enbart på nätterna, så småningom också på dagarna. Om den gled av hade hon inte själv kraft att rätta till den utan fick panik. För att få masken att sitta rätt behövdes någon som kände henne väl och som kunde tolka hennes signaler rätt.

– Hennes röst hade också blivit så svag att sjukhuspersonalen lätt kunde missa när hon blev andfådd för att hon inte fick luft, säger pappa Bengt Eriksson.

Malin accepterade inte försäkringskassans beslut om en fyra veckorsgräns utan behöll assistenterna och betalade dem med sparade pengar. Samt överklagade. När hon fick rätt var det för sent för henne själv. Döden kom efter hennes död.

Som barn kunde Malin både se och höra hyfsat. Senare försämrades både syn och hörsel. Som tonåring flyttade hon från Klippan till Örebro och riksgymnasiet för döva och hörselskadade. Hon blev kvar, läste på universitet, skaffade häst och arbetade både ideellt och som anställd i FSDB, Förbundet Sveriges Dövblinda. De som kände henne berättar om en envis och målmedveten kvinna med humor, värme och ett skarpt intellekt.

Sommaren 2011 fick hon problem med balansen och ramlade flera gånger. Den 3 september blev hon så dålig att hon tvingades åka till akuten. Hon blev kvar på universitetssjukhuset i Örebro till den 14 december.

Till en början hade familjen ingen aning om att det fanns en tidsgräns för assistenterna. Från sjukhuset kom ett bryskt besked om att de borde vetat.

– När vi lusläste reglerna förstod vi att syftet med tids-

gränsen var att sjukhuset skulle hinna bygga upp en egen organisation, säger pappa Bengt. Det hade man inte gjort. Därför överklagade vi. Malin dikterade själv texten.

Under tiden på sjukhuset och i väntan på att



Malin Eriksson levde ett aktivt liv, trots sin dövblindhet. Här i jordgubbslandet, innan sjukdomen försämrades.

Malin fick nog och krävde ett möte med bolaget där hon punkt för punkt gick igenom vad de lovat men inte hållit.

I stället för vad hon väntat, löfte om förbättring, återvände bolaget någon vecka senare och förklarade att man hoppade av med omedelbar verkan och att kommunen nu fick ta över.

Plötsligt blev det mycket bråttom. Redan efter helgen skulle övertagandet ske. Familjen utgick från att kommunen skulle ta över de assistenter som redan arbetade hos Malin och komplettera med fler. I stället ringde en tjänsteman och meddelade att man ordnat plats för Malin på ett korttidsboende.

– Varför? Jo det skulle ta minst tre månader att bygga upp en fungerande organisation. Men hur skulle Malin kunna förmedla sig med omvärlden? Hon behövde ju lika mycket assistans på ett korttidsboende som hemma hos sig själv, säger Bengt.

– Det hade man inget svar på. Det var som om Malin var en låda som man bara kunde flytta runt hur som helst, inte en människa.

Nu pågick flera processer.

Försäkringskassans beslut att inte betala assistenternas löner när Malin var på sjukhus var överklagat. Kassan sa nej igen. En faktura, byggd på kassans egen kostnadsberäkning, skickades därför till sjukhuset. Som också sa nej.

– Fakturan bollades fram och tillbaks. Ingen ville betala.

Samtidigt pågick striden om hemsituationen. Kommunen sa blankt nej till att ta över den organisation som trots allt börjat fungera.

– Vi vägrade acceptera detta och fick då till svar att kommunen inte hade något ► ► ►

den utökade hjälp som hon behövde skulle förverkligas så att Malin skulle kunna återvända hem fortsatte Malin sitt arbete för FSDB.

Hon hann också annonsera efter fler assistenter.

– Men trots att hon beviljats mer hjälp räckte det inte. Det fattades ett antal timmar varje dygn. Jag skulle bara vara ett kort tag i Örebro och hjälpa henne att flytta till radhuset hon köpt men jag kunde egentligen aldrig åka tillbaka till Klippan, säger Bengt.

Malin hade sedan länge haft sina assistenter anställda i sitt eget företag. Men nu blev det för mycket. Hon bad ett etablerat bolag att ta över.

– Det gick inte så bra. En del av de nya assistenterna kunde inte ens teckenspråk. Det var tur att hennes gamla assistenter var så fantastiska. En avbröt en fest och kom mitt i natten när det var desperat läge.



Den egna hästen  
Citron var en kär vän.

► ► ► att erbjuda utan att Malin åter fick bli egen företagare.

Detta sagt i en situation då Malins tillstånd var mycket allvarligt. Musklerna i händerna hade blivit så svaga att hon själv inte kunde teckna alls. Och känslan var så dålig att hon hade väldigt svårt att uppfatta vad som tecknades taktill till henne.

Pappa Bengt stannade kvar för att hjälpa till med att ta hand om Malin, skötseln av firman och en vårdapparat som krånglade. Malin blev allt sämre. En dag kunde hon inte längre svälja. Sjukvården erbjöd en remiss till öron-näsahals. Hon skulle få tid inom tre månader.

”  
Malin var som  
en låda man  
bara kunde  
flytta runt

– Men under tiden? Skulle hon överleva så länge?

Tack vare personliga kontakter fick Malin ändå komma till en specialist.

– Vi var naturligtvis tacksamma men ifrågasätter om det är så här det ska gå till. Ska man behöva känna människor för att få hjälp?

Från den här tiden minns Bengt alla som ställde upp för Malin och fanns vid hennes sida. Unga människor som gjorde sitt yttersta för att hjälpa till.

Under sin sista tid i livet hann Malin skicka in ännu en ansökan om ersättning för assistanskostnaderna under sjukhusvistelsen, den här gången till kommunen.

Tillsammans med sin pappa formulerade hon också överklagandet till Förvaltningsrätten i Karlstad. Bengt satt vid Malins dator och skrev på nätterna och när Malin hade assistent.

Den 2 april 2012 avled Malin. Den 19 juni kom domen. ●

#### FAKTA/DOMEN

► Förvaltningsrätten fann att Malin Eriksson haft rätt till personlig assistans enligt 9§ 2 LSS under tiden på sjukhuset.

I domskälen slår man fast att det krävdes ”en väldigt specifik och mycket individuell kommunikation på grund av hennes kombination av

komplexa funktionsnedsättningar”.

Rätten hänvisar också till en tidigare dom i kammarrätten i Göteborg som gällde en pojke med ett gravt flerfunktionshinder som behövde sina personliga assistenter med på sjukhuset. Det var bara de som kunde kommunicera med

honom, bryta hans spasticitet och tolka hans signaler.

Rätten fann inga skäl att ifrågasätta uppgifterna att sjukvårdspersonalen inte kunde kommunicera med pojken och därmed inte kunde tillgodose hans grundläggande behov av kommunikation.

## Bra liv som äldre trots dålig syn och hörsel

**ETT VÄXANDE ANTAL** äldre kommer att ha stora problem med både syn och hörsel. Enbart i Sverige handlar det om 30 000–40 000 personer över 75 år.

Går det att överföra erfarenheter från dövblindområdet till denna grupp? Det var utgångspunkten för Nordiska välfärdscentrums konferens i Lund i november.

– Vi saknar kunskap om hur vi ska möta denna grupps behov, sa Barbro Westerholm, riksdagsledamot för FP, och efterlyste mer forskning.



Arlene Astell

– Det kan bli väldigt dyrt att inte göra rätt.

Arlene Astell, psykolog från Skottland, visade genom videofilmer

vad kommunikation betyder för människor med demens. De som var så sjuka att de inte längre kunde tala utan bara gav ljud ifrån sig lämnades ofta åt sitt öde på sina boenden. Men genom intensiv närvaro som

framför allt innebar att spegla (härma) den sjukes ljud och rörelser uppstod kommunikation. Edie, en kvinna som bara låg i fosterställning tittade plötsligt upp, började le och ”svara” terapeuten samtidigt som hon rent fysiskt makade sig närmare och närmare denne. Det hela tog inte mer än tio minuter.

– Vi lärde oss att Edie hade en rik förmåga till kommunikation trots att hon inte kunde tala, säger Arlene Astell. Metoden lärs nu ut till vårdpersonal. ●

## Beroende och oberoende – livet på en slak lina

**TEKNIKEN HAR** revolutionerat livet för många med dövblindhet. En smartphone eller Ipad gör det plötsligt möjligt att surfa, hålla ordning på vilken busshållplats man är på, om tåget kommer in på en annan perrong än vad som var sagt eller svara på mail.

På den internationella konferensen för människor med förvärvad dövblindhet, ADBN, som i år hölls i Lund, föreläste Anne-Maj Magnström, från svenska FSDB och Anindya Bhattacharayya ”Bapin”,

dövblind teknikexpert från USA om de möjligheter som den nya tekniken skapar.

– Sånt som ni seende får reda på automatiskt när ni flyger kan jag ta reda på genom att hålla min telefon mot fönstret – då avläser den hur högt vi flyger och hur långt det är kvar till målet. Och jag vet alltid vart jag ska ta vägen numera, förr gick jag ofta vilse, sade Bapin.

Temat för konferensen var Independent Dependency, Oberoende beroende. Hur det är att leva i två verkligheter togs



Femke Krijger

upp på många olika sätt.

Femke Krijger från Nederländerna beskriver sitt liv som att balansera på en lina:

– Föreställ dig dina vanliga morgonrutiner och tänk sen att du utför dem genom att gå på lina. Så ansträngande är livet för mig, hela tiden. Jag älskar att umgås med människor men måste välja mycket mycket noga vad jag lägger min energi på för att inte bli helt utmattad. ●

Thord von Schewelov:

# Orimligt att kampen om våra barn förs i domstol

**Som förälder till ett funktionsnedsatt barn räcker det inte att vara engagerad. Man måste också vara stridbar. Och juridiskt kunnig.**

– **KAMPEN OM VÅRA** barns rättigheter förs i allt högre grad i domstolar. Man kan verkligen fråga sig om det är rimligt, säger Thord och Anette von Schewelov som kämpat hårt för sonen Max rätt till ett liv i teckenspråkig miljö.

Förvaltningsrätten gick på familjens linje. Nu har även kammarrätten gett dem rätt. Men det finns en risk att kommunen överklagar igen.

Max som är döv och autistisk bor i dag på ett gruppboende i Finspång. Runt om i samhället finns alla hans kompisar. I Lomma kommun, som Max kommer ifrån, har han inga vänner utanför familjen. Men kommunen har krävt att han flyttar till ett gruppboende i Lomma.

På bordet i familjens villa i Bjärred ligger drivor av papper, de flesta av juridisk karaktär och nödvändiga inför förhandlingarna i kammarrätten som hölls i november.

Max var på plats. Finkläd och proper, med två tolkar vid sin sida, satt han intill sin pappa. Han var med även förra gången, i förvaltningsrätten i Malmö. Ingen skulle kunna tvivla på vem det var som det hela handlade om.

Striden om Max började först när han blev vuxen. Så länge han var barn och tonåring var det inga problem.

– Som liten gick han på döv-dagis i Lund och när han var sju började han på Åsbackaskolan i Gnesta. Han kom hem varje helg men har egentligen aldrig bott hemma sedan dess, säger Thord von Schewelov och visar några av sonens skapelser.

Max är kreativ och tekniskt begåvad. Överallt i huset finns hans alster. På väggarna hänger explosivt färgglada tavlor och

i hans rum trängs konstruktionerna. Till exempel rulltrappan, en meterhög historia byggd i trä och kompletterad med flera hissar. Den fungerar fint och lyser muntert när de små lamporna inuti tänds. Samma sak gäller kopian av Falu koppargruva som Max fick inspiration till efter ett studiebesök.

Max är också sportintresserad. Han både gymmar och löptränar. I somras sprang

**” I Lomma har han inga vänner utanför familjen**

hela familjen broloppet över Öresundsbron och Max hade inga problem, efteråt dök han upp på den närbelägna grasmatta som man bestämt som mötespunkt.

På andra områden har han det betydligt svårare på grund av sin autism.



Max von Schewelov och pappa Thord utanför kammarrätten i Göteborg.



Falu koppargruva som Max byggde efter ett studiebesök.



Max von Schewelov är i dag 23 år och lever ett bra liv i Finspång.

– Han skulle kunna åka tåg utan ledsagare om ingenting händer, säger Anette von Schewelov. Men om något blev fel skulle han bli helt ställd. Och vem som helst skulle kunna lura honom till vad som helst.

Max pratar obehindrat genom att teckna men kan inte kommunicera via tolk. Han förstår inte principen, att tolken

... talar å någon annans vägnar. Komplicerade resonemang, som i rätten, begriper han inte heller.

– Han har det bra där han är i dag men vi ser att han kan utvecklas mer. I Finspång finns det runt 70 ungdomar och vuxna i samma verksamhet vilket innebär att Max lätt hittar kompisar. De flesta han umgås med bor i ett trapphusboende, i ett



Att få kommunicera med jämna åren

# Rätten till ett språk

Det krävdes fem års kamp för att Therese Hegelund skulle få rätt till ett liv i teckenspråkig miljö.

– Det var värt alltihop. Men det har kostat mig två jobb, säger mamma Lena Hegelund i Lerberget.

När Therese, som är gravt hörselskadad och har Downs syndrom, skulle ta studenten på gymnasiesärskolan i Örebro krävde Höganäs kommun att hon skulle flytta hem. Familjen vägrade. Det kommunen erbjöd ansåg man inte var i närheten av den kvalitet dottern hade rätt till.

– Funktionsnedsatta ska ha möjlighet att göra sånt som andra gör. Det handlar bland annat om att umgås med jämna åren. Det skulle Therese inte kunnat i Höganäs.

Lena Hegelund som är god man för sin dotter har lärt sig de juridiska turerna den hårda vägen.

– Jag har gråtit många gånger. Och tro inte att vi inte vill ha vår dotter nära, det är klart vi vill. Men viktigast är att hon har ett bra liv. I dag har hon det, det är fantastiskt att se hur glad hon är och hur hon utvecklats.

Tidigare hade Therese alltid mängder med saker med sig när hon kom på hembesök till Lerberget. De skulle vara hos henne, i hemmet. Men nu tar hon bara med sig nyckeln till



Therese Hegelund

boendet i Finspång.

– Det är där hennes hem är nu. När hon är hos oss en helg är hon jättenoga med att säga att hon ska åka tillbaka hem på måndag.

Therese har sedan hon var sju år gått på specialskolor, först i Gnesta och senare i Örebro. Där har kommunikationen skett på teckenspråk.

Striden började när hon skulle ta studenten. Det är då kostnaderna flyttas från staten till hemkommunen.

I kammarrätten fick ett utlåtande från Socialstyrelsen stor betydelse.

– Det var jag som begärde att rätten skulle inhämta Socialstyrelsens granskning, säger Lena Hegelund. Annars hade det inte skett. Det är bara ett exempel

på saker som man som anhörig inte självklart känner till.

– Vi som har döva och hörselskadade barn med tilläggshandikapp borde gå samman och dra nytta av varandras erfarenheter. Det är tufft att kämpa som ensam familj. Många orkar inte och resultatet är att många ungdomar blir isolerade när hemkommunen kräver att de flyttar hem.

Höganäs ansåg att det för Therese del räckte att en person på boendet och en på daglig verksamhet talade teckenspråk och att flera andra kunde använda tecken som stöd.

Socialstyrelsen förklarade i sitt yttrande att goda levnadsvillkor innebär att kunna kommunicera med både personal och medboende. Man hänvisade också till språklagen som säger att den som behöver ska få möjlighet att lära sig, utveckla och använda teckenspråk. Det kommunen erbjöd kunde inte anses vara en teckenspråkig miljö.

Therese vann i kammarrätten. Kommunen överklagade till Högsta förvaltningsdomstolen som inte gav prövningstillstånd.

– Det är både bra och dåligt. Kammarrättens dom är vägledande men inte prejudicerande. Men om Högsta förvaltningsdomstolen gått på kommunens linje skulle konsekvenserna för våra ungdomar bli förödande. ●



höghus, det kanske skulle vara bra även för honom.

Lomma kommun har haft helt andra planer. Nu är det nämligen den som måste betala för boendet, under skoltiden stod staten för kostnaderna.

Kommunen anser att man gjort sitt yttersta för att skapa en bra livsmiljö för Max. Det håller inte familjen med om:

– I boendet finns en man som använder teckenspråk men gör det mycket begränsat vilket innebär att det inte blir någon kommunikation. Några andra använder TSS, alltså tecken som stöd som inte alls är samma sak som teckenspråk. Och på daglig verksamhet finns det en i personalen som kan teckna och en av brukarna. Det går inte att hävda att det är en teckenspråkig miljö.

I förvaltningsrätten hävdade kommunens juridiska ombud att *en miljö som är helt teckenspråkig i såväl boende, arbete och fritid är en segregerad miljö.*

– Jag blev så upprörd att jag övervägde att vända mig till diskrimineringsombudsmannen. Säger man så har man inte förstått någonting. Då begriper

man inte vad kommunikation är och vad rätten att tala sitt eget språk, som för Max del är teckenspråk, innebär.

Förvaltningsrätten gick på familjens linje och skrev i sitt beslut:

*Även om Lomma kommun rekryterat personal som är teckenspråkskunniga är trots allt samtliga boende hörande.*

Beslutet blev att kommunens erbjudande innebar en inskränkning i Max förutsättningar för fungerande kommunikation.

Kommunen överklagade till kammarrätten där förhandlingarna hölls i november. Som kom till samma slutsats som förvaltningsrätten. Men om kommunen överklagar kan det bli en ny process, då i Högsta förvaltningsdomstolen, Thord von Schewelovs principiella hållning är glasklar:

– Det är en så kortsiktig politik i dag. Det blir dyrt när alla överklagar hit och dit och de som kommer i kläm är ungdomarna. Alldeles för många sitter isolerade i undermåliga miljöer. ●



## FAKTA/ANTAL

► I dag vet ingen hur stor gruppen unga med hörselnedsättning och annan funktionsnedsättning är, t ex autism eller utvecklingsstörning. Thord von Schewelov har sökt i SOS diagnosregister. En grov uppskattning visar att det kan handla om 1 000 bara i Skåne.  
– Det behövs en nationell översyn över denna grupp mycket utsatta individer. De är i dag med få undantag utlämnade till kommunernas godtycke, säger han.

Barbro Westerholm, politiker:

# Jag förstår brukarnas oro

Utredningar som hamnat i byråådan, LSS-timmar som minskas eller helt tas bort, tillgänglighet som inte förverkligas. Vad är det som händer?

## – JAG FÖRSTÅR BRUKARNAS

oro, säger Barbro Westerholm, riksdagsledamot och socialpolitisk talesperson för Folkpartiet.

Tolktjänstutredningen har inte ens skickats på remiss – trots att brukarorganisationerna sade ja till förslaget om en ny myndighet som skulle garantera likvärdig tolkning i hela landet.

– Det är olyckligt, säger Barbro Westerholm. Det har sagts att förslagen var otydliga men det tycker inte jag. Man har också hakat upp sig på förslaget att ta bort begreppet vardagstolkning. Jag håller med utredaren. Det är så individuellt vad människor behöver för tolkhjälp för att få en god livskvalitet. Att skilja på den ena och andra typen av tolkning blir konstigt.

Utredningens direktiv var att förslagen inte fick kosta något.

– Jag kan inte komma ifrån att det rör sig om diskriminering av de små grupperna. De har ofta inte stora organisationer som för deras talan och då blir det svårt. Och när det handlar om pengar, vilket det ofta gör, blir det ett evigt dis-



FOTO PETER KNUTSON

Kommunikation med omvärlden ser jag som en mänsklig rättighet, säger Barbro Westerholm.

kuterande om vem ska betala, kommunen, landstinget eller staten. Det blir ett Svarte Petterspel om alldeles för allvarliga frågor.

Tolktjänstutredningen föreslog ett försök med fri tolkning där den enskilde själv avgör när det behövs tolk.

– Det borde man genomföra alldeles oavsett vad som händer med utredningens övriga förslag, säger Barbro Westerholm. Det är inte alls säkert att det skulle bli dyrare. Jag tycker också att man ska vända på frågan. I stället för att hela tiden prata om vad olika åtgärder kostar kan man fundera på priset för att inte göra någonting. Vad kostar det till exem-

pel när anhöriga tar ledigt för att fixa saker? Jag har inte sett några bra studier på det.

Det senaste året har allt fler funktionsnedsatta fått neddragningar av sitt LSS-stöd. I värsta fall har det inneburit att personer som klarar av de dagliga göromålen inte längre kan komma ut ur hemmet.

– Socialutskottet har begärt en kartläggning från kommunerna för att se vad som hänt med LSS. Den blir klar i slutet av december.

Vad förlusten av kommunikationsförmåga kan leda till har Barbro Westerholm upplevt på nära håll. När en äldre man förlorade både syn och hörsel blev han så desperat att han sköt sig.

– Vi måste titta mer på den växande gruppen äldre som har stora problem med både syn- och hörsel. För gruppen med dövblindhet, i dag runt 2 000 personer, finns det ett stort behov av att utveckla ny teknik.

Det har gått flera år sedan utredningen *Bortom fagert tal* föreslog att bristande tillgänglighet för funktionsnedsatta skulle klassas som diskriminering. Men ingenting har hänt.

– Nej, och jag tror tyvärr att torsdagsaktionen får fortsätta ett tag till. Men de ska absolut inte ge upp, plötsligt kanske ketchupen går ur flaskan. ●

# FSDB har fått nog

VID FÖRBUNDET SVERIGES Dövblindas senaste kongress den 2011 skrevs ett uttalande där det i korthet stod så här:

”Vi är många med dövblindhet som de senaste åren har fått uppleva försämringar. Det är tvärt emot de nationella målen för funktionshinderspolitiken – att samhället utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet samt jämlikhet i levnadsvillkor för människor med funktionsnedsättning.

Det är svårare att få dövblindtolkning vid de tillfällena när vi själva anser att vi behöver det. Det är också svårare att få personlig assistans och ledsagare enligt LSS samt andra stödinsatser. Dessutom minskar antalet timmar t.ex. från 20 timmar till 12 timmar varje månad. Några av oss har fått vårt stöd helt och hållet indraget utan att vi har fått bättre syn och hörsel. Personal med otillräcklig kompetens t.ex. utan kunskaper i teckenspråk och andra kommunikationssätt anpassade för personer med dövblindhet är andra försämringar som påverkar oss negativt. Ytterligare ett problem är att beslut varierar mellan olika landsting/regioner, mellan olika kommuner och mellan olika tjänstemän inom samma landsting eller kommun.

!...!

Vi inom Förbundet Sveriges Dövblinda arbetar för förverkligande av våra rättigheter utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Ni som är politiker och tjänstemän inom stat, regioner eller landsting och kommuner måste ta ert ansvar att (enligt artikel 1 i konventionen) främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla våra mänskliga rättigheter också i praktiken.

Ni kan inte fortsätta att inskränka vår rätt till

FOTO FSDB



full delaktighet genom ovan nämnda försämringar – nu är det nog!”

Det är nu drygt ett och ett halvt år sedan uttalandet skrevs. Sedan dess har ännu fler personer med dövblindhet drabbats av försämringar.

När FSDB för några veckor sedan hade höstträff fick vissa medlemmar

inte tolk under resan dit och hem.

Andra fick inte heller ledsagare till resan eftersom vissa kommuner numera bara beviljar ledsagare till aktiviteter inom den egna kommunen.

Den 14 december 2011 överlämnades betänkandet *En samlad tolktjänst* (SOU 2011:83) till barn- och äldreminister Maria Larsson.

Vi har sedan väntat på att det ska skickas ut på remiss.

Den 7 november 2012 svarade statsrådet Maria Larsson på en skriftlig fråga om utredningen:

*Regeringens bedömning är att de kostnadsberäkningar av förslagen som utredningen har gjort inte har varit tillräckligt heltäckande !.../ Därför har regeringen inte för avsikt att remittera utredningens förslag utan söker i nuläget andra vägar att lösa frågan om en ändamålsenlig, kostnadseffektiv och brukarorienterad tolktjänst.*

Vi undrar vilka dessa andra vägar är och vad vår rätt till full delaktighet får kosta?

Den 13 december ska vi i samarbete med SRF uppvakta statsrådet Maria Larsson för rätt till ledsagare enligt LSS.

Då drar vi igång FSDB:s och SRF:s gemensamma LSS-kampanj som pågår t.o.m. den 30 april 2013.

I kampanjen ska vi kontakta politiker och biståndsbedömare för att visa på negativa konsekvenser av utebliven ledsagning, nyttan av att få ledsagning och hur LSS bör tolkas samt tillämpas. ●

**Pontus Degsell**  
förbundsordförande, FSDB

**Linda Eriksson**  
vice förbundsordförande, FSDB



**Returadress:**

Mo Gård  
Kungsgatan 36  
602 20 Norrköping

**B**

SVERIGE  
PORTO BETALT  
PORT PAYÉ

ALLRA  
SIST



# Torsdagsaktionen

I ur och skur står de varje torsdag utanför Rosenbad och påminner politikerna om att samhället inte är tillgängligt för alla. Det händer att riksdagsledamöterna väljer en annan väg in i byggnaden när de ser demonstranterna.

Torsdagsaktionen startades den 1 december 2011 av DHR, Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder. Då hade det gått ett drygt år sedan remisstiden

gick ut för utredningen *Bortom fagert tal*. Aktionens krav är att utredningens förslag förverkligas och att bristande tillgänglighet klassas som diskriminering. Något lagförslag finns ännu inte.

I dag står ytterligare elva organisationer bakom torsdagsaktionen, bland andra Sveriges Dövas Riksförbund, Sveriges Dövas Ungdomsförbund och FSDB, Förbundet Sveriges Dövblinda. ●

Bildten togs 29 november när 741 dagar hade gått sedan remisstiden för utredningen om bristande tillgänglighet gick ut. Längst till vänster, andra raden står Pontus Degsell, ordförande i FSDB. Maria Johansson, ordförande i DHR med grå halsduk längst fram.