

Politik I FOKUS

5


 NEJ


 JA

TEMA POLITIK

Olika inför lagen

Stor rättsosäkerhet kring LSS

FN-KRITIK MOT SVERIGE – FORSKNING OM BARN MED CI – ANNORLUNDA SYSKONSKAP

Finskt system inte dyrare

I Finland finns ingen behovs-
prövning av tolk. Brukarna får själva
välja. Räcker timmarna inte till är
det enkelt att begära fler. **SID 08**

Politiken har bytt riktning

60-talets omsorgsobjekt har
blivit marknadsaktör, säger
Rafael Lindqvist, professor i
sociologi. **SID 10**

Brukarnas frågor inför valet

Fem brukarorganisationer
listar sina viktigaste valfrågor.
Rätt till teckenspråk och LSS
är några av dem. **SID 13**

Landet lagom

SVERIGE BETRAKTAS OFTA som landet lagom, men när det gäller samhällsklimat och politik svänger det tvärtom mycket. Sverige är faktiskt ett av de länder i världen där politiska förändringar inom välfärds- och utbildningssektorn skett allra snabbast. Det har också öppnat dörrar för nya aktörer och en snabbt växande välfärdsmarknad.

På väg in i valrörelsen 2014 råder stor politisk enighet, när det gäller ambitioner för personer med funktionsnedsättning. Alla understryker vikten av delaktighet, inflytande och medbestämmande.

Trots alla goda politiska ambitioner och beslut är kanske frågan om finansiering av framtidens välfärd den allra viktigaste. Efterfrågan stiger snabbt och vi ser idag ett scenario där den relativa kostnaden för välfärdstjänster bara kommer att fortsätta öka.

Det handlar självklart om att bibehålla och utveckla rättigheter för målgrupperna, där alla kan delta på lika villkor, men också om att på allvar våga diskutera frågan om resursfördelningen av vår gemensamma välfärd. Utan resurser kan vi inte leva upp till lagar och konventioner.

En modern välfärdsstat måste ta ansvar och möta behoven. De politiska ambitionerna kring rättighetslagstiftningen för målgrupperna finns, men rättssäkerheten är fortfarande betydande. Vi kan konstatera att både tolkning och tillämpning av lagstiftningen blivit alltmer komplex och otydlig och detta gäller även

ansvaret för finansieringen av insatser till målgrupperna. Men ingen är betjänt av ett svartepetterspel mellan organisatoriska stuprör. Det riskerar att leda till ökad marginalisering, upplevd maktlöshet samt även långsiktigt ökade kostnader för samhället. Välfärdens fortsatta utveckling och inte minst finansiering är en stor politisk utmaning som kommer att kräva såväl klokskap som mod.



Michael Karlsson

MICHAEL KARLSSON
vd Mo Gård

INNEHÅLL



I dag har knappt 40 procent av de danska barn som fötts döva och fått CI utvecklat ett åldersadekvat talspråk. Nu börjar en ny studie med AVT, Audio Verbal Therapy.

Korta nyheter	3
LSS: Plötsligt drogs hjälpen in	4
Det tog 12 år att få rätt	6
Vad säger politikerna?	7
Jurist med förhinder	8
Från fattighjon till marknadsaktör	9
Ny dansk forskning om barn med CI	11
Brukarnas krav i valet	12
Debatt: FN:s kritik måste tas på allvar	15
Umgänge som gör skillnad	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 2014 Juni och december

Tidskriften ges ut av Mo Gård,
Norralundsvägen 13
612 44 Finspång
Tel 010-471 66 00
www.mogard.se
ifokus@mogard.se

Fri tolkning inte dyrare

TOLKNING I Finland har den som är hörselskadad eller döv rätt till minst 180 timmars tolk per år. För personer med dövblindhet handlar det om minst 360 timmar. Timmarna får användas hur man vill, för släktmiddag, fritidsaktivitet, föräldramöte i skolan eller på utlandsresa.

– Myndigheten som sköter tolkförmedlingen har ingen rätt att begränsa brukarnas användning, säger Marika Rönnberg, rådgivare vid det finska förbundet för döva.

– Om timmarna inte räcker får man ansöka om fler. Man måste uppskatta hur mycket man behöver och motivera

varför. Det har hittills inte varit några problem.

Det finska systemet gjordes om 2010. Då flyttades ansvaret från fem regionala center till FPA, folkpensionsanstalten. I den svenska tolkutredningen föreslogs ett försök med fri tolkning för att se om det skulle leda till ökade kostnader. Hur har det gått i Finland?

– Att antalet tolkberättigade ökat har naturligtvis påverkat, säger Riika Heikkinen, koordinator vid Kela.

– Vi har inte gjort exakta beräkningar på kostnaden per användare men på det stora hela ligger den på samma nivå som tidigare. ●

Nya myndigheten ska ge genomslag

MYNDIGHET – Det som är bra för personer med funktionsnedsättning är bra för alla, säger barn- och äldreminister Maria Larsson (KD) och Anne Holm Gulati, generaldirektör för Myndigheten för delaktighet som nu är i gång. MFD ersätter Handisam och Hjälpmedelsinstitutet och syftet är att effektivisera och samla resurserna så att funktionshinderpolitiken får genomslag i hela samhället.

– Om man i all planering och



Anne Holm Gulati

i allt genomförande utgår från att människor är olika och har olika förutsättningar, behov och önskemål, får vi ett delaktigt samhälle, säger Maria Larsson och Anne Holm Gulati. ●

Tisdagsaktion

NAMN Torsdagsaktionen, funktionshinderrörelsens protest mot att bristande tillgänglighet inte klassas som diskriminering, har bytt namn till tisdagsaktionen. Orsaken är missnöje med regeringens förslag som undantar företag med färre än tio anställda.

Handikappförbunden och Lika Unika har gjort en analys utifrån förre chefskonomen Dan Anderssons rapport "Dörrarna stängs innan alla har fått plats". Den visar att tillgänglighet lönar sig. Får fler möjlighet att jobba uppstår genast en samhällsekonomisk vinst. Om föräldrar till barn med funktionsnedsättning får stöd av en samordnare i stället för att använda sin egen tid tjänar samhället 31 miljoner kronor per år.

Att bygga om offentlig miljö och fastigheter blir inte heller så dyrt som Statskontoret hävdade, säger Dan Andersson. ●

Danskt teckenspråk

SPRÅK Nu är även det danska teckenspråket erkänt som nationellt språk. Motsvarande har skett i övriga nordiska länder. Beslutet togs i folkettingen 13 maj. Det statliga stödet till det teckenspråkiga området är fortfarande mycket lägre än i Norge och Sverige. ●

Plötsligt drogs hjälpen in: 40 timmar blev till noll

ETT PENNSTRECK VAR allt som behövdes. Över en natt försvann Annika Ingmans rätt till personlig assistans. Fyrtio timmars hjälp i veckan blev noll. Hon är långt ifrån ensam, samma sak har drabbat många.

För Annika innebar beslutet att hon i princip blev fången i sitt hem. Hon kunde inte längre träna eller laga mat och fick gissa hur hon skulle färgsortera tvätten.

Annika Ingman har Alströms syndrom, en genetisk och progressiv sjukdom som drabbar flera organ i kroppen. I hennes fall dövblindhet, hjärtflimmer och hjärtsvikt, dålig balans, astmaliknande besvär som gör att hon ibland har svårt att andas, höga blodfetter och migrän. Hon har vid upprepade tillfällen legat på sjukhus på grund av vatten i lungorna och är med sina 46 år troligen den äldsta med sjukdomen i världen.

Annika bjuder på lunch. Dagen innan var föräldrarna på besök från Örebro och hjälpte till med att handla. Den vegetariska lasagnen lagades också då. Annika var rädd för att tappa formen när hon skulle ta ut den ur den heta ugnen.

– Det är därför man ska ha en personlig assistent som blir ens ögon, säger hon.

Annika trivs i sin fina tvårumslägenhet i Källtorp i Göteborg. I hallen står en motionscykel. Som så många med Alströms syndrom har Annika problem med vikten och kämpar för att hålla den nere.

– Förr var jag en riktig

godisrätta men jag har slutat med sötsaker. Jag har lagt fina snäckor och andra grejer i kakburken, är vegetarian och äter mycket hälsokost, säger hon.

Tidigare tränade hon på ett gym, det gick bra även när assistenten inte hade tid eftersom personalen hjälpte henne att komma upp på maskinerna och såg till att hon inte skadade sig. I dag finns inte resurser för detta vilket innebär att Annika inte längre kan träna.

Under lång tid kunde hon inte ens promenera. Hon kan gå ut ur huset och sätta sig på en stol utanför, men längre kommer hon inte.

De 40 timmarnas assistans i veckan blev 30 timmars ledsagning i månaden. Senare beviljades hon ytterligare 17 timmar för en halvtimmes promenad om dagen.

– Skandalöst otillräckligt, tycker mamma Mona Ingman som kämpat hårt för sin dotters rätt till stöd.

– För det första är ledsagning och personlig assistans två helt olika saker. En personlig assistent är personens ögon och händer och hjälper till med allt som brukaren vill. Det får inte en ledsagare göra. Denne får i princip bara hjälpa till med att gå och handla, följa med till läkaren och så vidare.

– För det andra går de 30 timmarna i princip åt till besök hos läkare, sjukgymnast och så. Efter halva månaden är de slut och då får Annika sitta ensam.

Annika Ingman är en

” I dag finns inga resurser att hjälpa Annika, så hon kan inte längre träna.



Annika Ingman med pappa Jan på stranden i Torekov.

aktiv person med stark vilja. Hon har rätt till boendestöd men vill inte ha för många människor som kommer och går i hemmet.

– Jag har provat några gånger men tycker det är jobbigt. Det är människor som inte känner mig och de sätter inte tillbaks sakerna på rätt plats. Det blir för rörigt, säger hon och visar runt i lägenheten.

I köket står datorn som används flitigt, inte minst för att maila, vilket hon gör med hjälp av en punktskriftsdisplay. Hon demonstrerar talsyntesen, en smattrande metallisk röst som läser texten i datorn.

Lägenheten är utrustad med diskmaskin men den är just nu trasig.

– Det är jag som måste få den lagad, säger hon. Så är reglerna.

– Men hur ska du göra då?

– Vet inte riktigt.

Annika är en händig person som gillar att baka och laga mat. Det har blivit svårare. Förr brukade hon göra storkok och få hjälp att fördela maten i matlådor. Assistenten såg också till att Annika inte brände sig på ugnen när hon bakade bröd och bullar.

Däremot sticker Annika fortfarande, fint arbetade, ofta mönsterstickade, tröjor

och västar. Hon visar en limegrön tröja som hon bar på en Alström-konferens i USA förra året och för första gången träffade andra med samma sjukdom.

Att Annika har rätt till stöd är ställt utom allt tvivel. Hennes läkare, professor Claes Möller, skriver i sitt intyg till förvaltningsrätten:

”Synen går inte att använda till någon som helst kommunikation och hörseln är begränsad. Hon är helt beroende av andra för att kunna hålla ordning i hemmet, läsa brev, betala räkningar samt vid tvätt och matlagning. Hon har inga möjligheter att läsa tidningsnyheter eller att ta olika myndighetskontakter. Personer med dövblindhet har oavsett kommunikationsform ett mycket stort behov av mänsklig assistans för att kunna ha så stor aktivitet och delaktighet som möjligt.”

2007 var det självklart att hon



fick personlig assistent. I dag har hennes hälsa försämrats eftersom sjukdomen är progressiv. Men kommunen har sagt nej liksom förvaltningsrätt och kammarrätt. Annika själv menar att hon behöver fler timmar än förr, 60 skulle vara lagom. I ett mail efter vårt möte skriver hon:

”Jag behöver hjälp med att sortera tvätt, ha hjälp med att storhandla, ha hjälp med att baka kanelbullar, ha hjälp att baka grovt

matbröd, ha hjälp att komma till garnaffär, ha hjälp när jag ska köpa kläder på Lindex och KappAhl, hjälp att komma till träning, promenera långpromenader i Slottsskogen, gå till sjukgymnasten och att få behandling med akupunktur.”

Mona Ingman har en uppmaning till politikerna:

– Om lagen hindrar min dotter från att få den hjälp hon behöver, se då till att den skrivs om! ●

Det tog tolv år att få rätt till assistent

EWA-HELEN RYDMARK är glad. Även för henne förändrades livet över en natt, men på rätt sätt. Efter tolv års kamp fick hon äntligen rätt till personlig assistans. Miraklet skedde när hon fick hjälp av ett privat företag.

Ewa-Helen Rydmark bor i Örebro, har dövblindhet och använder rullstol på grund av stora balanssvårigheter samt ett benbrott för tio år sedan

– Jag har gråtit många gånger, säger hon.

Under tolv år drev hon kampen mot myndigheterna utan resultat. Vad som hände var i stället att kommunen minskade hennes rätt till ledsagning så att hon inte längre kunde resa utanför kommungränsen.

Men så kom hon i kontakt med företaget Teckenspråkig assistans som hjälpte henne i ännu en process. Nu gjordes en ny prövning av vilka vardagssysslor hon klarar och inte klarar. Ett nytt läkarintyg införskaffades och plötsligt beviljades hon 194 timmars personlig assistans i månaden mot tidigare 60 timmars ledsagning.

Nu är livet helt förändrat. Ewa-Helen Rydmark är skådespelare och kan åter resa och



Nu har Ewa-Helen Rydmark fått makt över sitt liv.

turnera med sina föreställningar. En av dem, ”Makten över mitt liv”, handlar om fem personer som inte får den hjälp de behöver av samhället.

– Den är svårspelad och har ett högt tempo, men jag är glad att jag gjorde den, för nu har jag äntligen makten över mitt liv. ●

Vad säger politikerna?

Med utgångspunkt från hur olika Annika Ingman och Ewa-Helen Rydmark blivit behandlade bad vi politiker från olika partier i socialutskottet svara på frågan: Tillämpningen av LSS är rättsosäker. Vad vill ditt parti göra åt saken? Vi fick svar från följande ledamöter.

Eva Olofsson, V

Jag tror det handlar om försäkringskassans mycket striktare bedömning. Bara så kallad integritetsnära hjälpbehov räknas in i de 20 timmar som gäller för statlig personlig assistans. Att behöva hjälp med ytterkläder räknas inte längre in. I det rättsfall som ligger till grund för Regeringsrättens dom ansågs inte att matsituationen skulle räknas eftersom personen kunde föra gaffeln med mat till munnen.

Detta har lett till att tusentals människor förlorat assistansen och att färre som söker beviljas. Vi har motionerat om att det behövs ett förtydligande av 19 i lagen för att målsättningen om ”delaktighet och ett liv på lika villkor” ska gälla också i fortsättningen. Lagen behöver också ses över när det gäller möjligheten att kunna arbeta och vara en jämställd förälder.

Försäkringskassan arbetar nu väldigt mycket med att det skall vara lika bedömningar i landet. Men om det leder till att bedömningarna blir lika strikta överallt så att människor förlorar sin assistans löser inte det problemet.

LSS fyller 20 år i år. Det är dags för en översyn – men den ska ske med utgångspunkt att stärka lagen.



Eva Olofsson, V



Maria Lundqvist-Brömster, FP



Catharina Bråkenhielm, S

Maria Lundqvist-Brömster, FP

Efter flera domar som blivit prejudicerande och hotar att inskränka LSS, tycker vi i FP att § 9 i lagen måste förtydligas med fokus på rätten att ha ett arbete, vara förälder och leva ett jämlikt liv. LSS är en lag vi ska vara stolta över, den får inte urholkas. Ambitionerna om rätten till delaktighet och ett liv på lika villkor som andra ska gälla.

Försäkringskassan arbetar med ett ganska nytt behovsbedömningsinstrument som på ett mer korrekt sätt ska visa vilka behov den enskilde har.

Tyvärr får jag i möten med enskilda ofta höra att det saknas en helhetssyn i bedömningarna. Till viss del kan handläggningsrutiner vara bra men i slutändan är det den enskildes behov man måste utgå från.

Sverige har ratificerat FN:s konvention för mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den måste vara en utgångspunkt när en myndighet beslutar om

personlig assistans. I dessa två fall, som på många sätt är så lika, är det synnerligen märkligt att man gör så olika

bedömningar. Det handlar i båda fallen om personer med grava funktionsnedsättningar och stora behov av assistans. De visar att det finns stora brister i rättssäkerheten.

Catharina Bråkenhielm, S

Vi socialdemokrater har hela tiden efter det antal domar som avkunnats och som har förändrat tillämpningen av lagarna alltid poängterat att vi värnar LSS-reformen. Vi är också beredda att fatta de beslut som behövs för att säkerställa att det blir så. Det finns mycket som talar för att lagen måste ses över och skärpas. Tyvärr har inte den borgerliga regeringen – trots många påstötningar under flera år, från oss och andra partier i socialutskottet – prioriterat att få fram underlag eller besked om vad man anser behöver göras. ●



Richard Sahlin kämpar mot diskrimineringen på arbetsmarknaden.

Jurist med förhinder

Richard Sahlin blev 2004 Sveriges första döva jurist med doktorsexamen. Han vill forska, men det har visat sig svårt.

2008 FICK HAN VETA att universitetet inte hade råd att anställa en döv forskare och att detta var en helt laglig form av diskriminering.

Men att ge upp finns inte på kartan för Richard Sahlin. Han har förgäves försökt få Diskrimineringsombudsmannen, DO, att ta upp hans fall och han har sökt minst 30 olika lektorstjänster på olika universitet och högskolor.

– Det har oftast blivit avslag med motiveringen att jag har för lite undervisningserfarenhet, säger han.

– Så sent som för några dagar sedan fick jag ett besked från en högskola att jag rankades sist. Det är för att jag bara undervisat i 500 timmar, medan andra kanske undervisat i 2000 timmar.

– Om jag varit ensam sökande har det hänt att rekryteringsförfarandet avbrutits.

Att anställa döva kostar pengar eftersom det är arbetsgivaren som ska stå för tolkkostnaden. Till en del kan arbetsförmedlingen hjälpa till men det är en förhandlingsfråga. Och arbetsgivare har fullt laglig möjlighet att säga nej. Richard Sahlin förklarar det hela så här:

– De får inte sälla bort personer med funktionsnedsättning men kan ställa upp kriterier som gör det hela omöjligt. I mitt fall krävs undervisningserfarenhet, något som förutsätter tolk. Det blir dyrt och därför får jag inte undervisa.

Det i sin tur leder till att jag aldrig får de meriter som krävs.

Ett universitet skulle kunna göra en positiv särbehandling av Richard Sahlin och anställa honom för att han bidrar till att främja mångfalden inom lärarkåren. Det finns andra, även privata företag, som trots merkostnaden anställer döva personer som behöver tolk. Men den vägen har ingen högskola hittills valt.

Trots allt finns det ett ljus i tunneln för Richard Sahlin. Just nu pågår förhandlingar mellan ett universitet och arbetsförmedlingen om hur merkostnader i form av tecken- språkstolkning, språkgranskning och datorbaserade arbetshjälpmiddel ska finansieras. Löser det sig kan Richard Sahlin få en tjänst som gästlärare på halvtid vid sidan om sin halvtidstjänst som forskare.

– Jag har haft turen att möta en engagerad kursföreståndare vars chef också är positivt inställd. Nu hänger det på arbetsförmedlingen. Mitt argument för att få hjälp är att hela min långa och dyra utbildning är bortkastad om jag inte får använda den. Dessutom skulle min lärarinsats ha positiva effekter på studenternas attityder mot personer med funktionsnedsättning. ●

Från fattighjon till marknadsaktör – så har politikens syn förändrats

Fattig, orkeslös eller funktionsnedsatt? På 1800-talet gjordes ingen skillnad, risken att bli bortauktionerad till lägstbjudande var en realitet. I dag är honnörsorden valfrihet, självbestämmande och individuella rättigheter.

– Fördelarna är stora men det är också utmaningarna, säger Rafael Lindqvist, professor i sociologi med inriktning funktionshinderforskning vid Uppsala universitet.

– För att få sina rättigheter tillgodosedda krävs kunskap och kompetens. Och det finns något motsägelsefullt i att betraktas som en aktör i förhållande till välfärdsapparaten och marknaden samtidigt som man tvingas beskriva sina behov som väldigt stora för att få hjälp.

Ända in på **1950-TALET** bar fattigvården ansvaret för de funktionsnedsatta som ofta placerades på strikt segregerade institutioner. Döva och blinda hade egna utbildningsanstalter och rörelsehindrade sattes på vanförestalter där de med olika ortopediska verktyg skulle få rakare ryggar och ben.

Först på **1960-TALET** började nya vindar blåsa. Nu diskuteras funktionshinder som ett samspel mellan individ och samhälle,



– Attityden mot funktionsnedsatta är mer accepterande i dag, säger Rafael Lindqvist. Synligheten har ökat och funktionshinder diskuteras mer öppet i bloggar och andra medier.

att en människa kan vara funktionshindrad i en situation men inte i en annan.

– Integrering och normalisering var viktiga ideologiska principer och det var det starka samhället som sågs som lösningen. Tage Erlander var en av förespråkarna för den offentliga sektorn som växte fram, säger Rafael Lindqvist.

– Politiken var centralstyrd med stort myndighets- och expertinflytande. Under 1930-talet var man som funk-

1960-talets omsorgsobjekt har blivit medborgare och marknadsaktör



Ny dansk studie om hur barn med CI kan lära sig tala

En dansk studie, den första i Norden, ska visa om systematisk träning med AVT, Audio Verbal Therapy, är en bra metod för att utveckla talspråk hos barn med hörapparat eller CI, cochleaimplantat.

I DAG HAR Knappt 40 procent av de danska barn som fötts döva och fått CI, utvecklat ett åldersadekvat talspråk. I länder där barn fått tre års intensivträning talar 80-100 procent lika bra som sina jämnåriga. AVT bygger på att föräldrarna får lära sig hur de bäst ska stötta barnets hörsel- och språkutveckling. Idealet är att träningen är en naturlig del av vardagen.

Varannan vecka får föräldrarna undervisning av audiologoped som har, eller håller på med, den treåriga utbildning som krävs. Då ges de arbetsuppgifter som är viktiga för att nå de mål som sätts upp individuellt för varje barn.

Metoden bygger på att lära genom att lyssna.

– Om man står och lagar mat måste man upprepa att man rör i grytan många gånger. Är uppgiften att barnet ska lära sig två saker och det handlar om att duka bordet får man inte säga ”du ska hämta ett



En av deltagarna i den danska studien.

glas” utan ”du ska hämta ett glas och en tallrik”, säger Tanja Pihl Sandager vid Decibel, den danska föreningen för barn och unga med hörselnedsättning.

Hon leder ett treårigt projekt som startade hösten 2013 med 60 familjer vars barn är i förskoleåldern. Man har redan sett att barn med hörapparat har nytta av det ökade fokus som nu läggs på att apparaterna verkligen fungerar.

AVT kräver både tid och starkt föräldraengagemang. I andra länder är det vanligare att mammor är hemma och därmed kan lägga mer tid på träningen. En viktig fråga är därför om metoden fungerar lika bra i ett land där båda yrkesarbetar.

– Vi undersöker två saker. Utvecklas barnen språkligt som vi vill? Hur påverkas

föräldrarna? Vi har just skickat ut en enkät där vi frågar om de har nytta av projektet eller blir väldigt stressade? Eller blir de kanske både stressade och hjälpta?

20 procent av barnen i studien har ytterligare funktionsnedsättningar. En del av dessa kommunicerar även med stöd av tecken. Men huvudprincipen är att AVT och teckenspråk inte går att kombinera.

– Vår teoretiska bakgrund är forskning som visar att det handlar om att träna det auditiva centret i hjärnan intensivt när barnen är små och har fått sin hörteknologi, säger Tanja Pihl Sandager. Senare kan barnen lära sig teckenspråk precis som de kan lära sig andra språk. ●

tionsnedsatt en klient. Nu blev man en servicemottagare, ett vård- och omsorgsobjekt.

30 år senare hade pendeln vänt. På **1990-TALET** handlade debatten om tillgänglighet, bemötande och diskriminering. Socialpolitikens fokus låg på delaktighet och jämlikhet i levnadsvillkor. Funktionshinderpolitiken handlade om lokal samverkan, brukarinflytande och valfrihet.

– 1960-talets omsorgsobjekt har blivit medborgare och marknadsaktör.

I dag ser Rafael Lindqvist flera utvecklingstendenser. Det finns en ökad betoning på tillgänglighet, antidiskriminering, brukarinflytande och mänskliga rättigheter. Inget av detta är okomplicerat.

Fortfarande är inte samhället tillgängligt för alla och LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade urholkas. Många brukare vittnar om hur lagen snåltolkas och timmar dras in eller försvinner (läs intervjun med Annika Ingman på sidan 4).

– Det krävs kompetens för att navigera rätt i välfärdsabyssen,

säger Rafael Lindqvist. Det kan vara ohyggligt mödosamt även för den som inte har en funktionsnedsättning.

FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar som ratificerades av Sverige 2008 kan beskrivas som både ett genombrott och en utmaning.

– Rätten att bo var man vill och med vem man vill som artikel 19 talar om är till exempel inte självklar utan det handlar om var det finns anpassat boende. För många innebär verkligheten gruppboende med alltför många boenden, gemensamhetsutrymmen som används av andra än dem som bor där, torftig fritidsverksamhet och brister i bemötande.

Grunden för den svenska funktionshinderpolitiken är att alla människor ska kunna vara delaktiga i samhället och ha rätt till självständighet och självbestämmande.

Regeringen har satt upp mål inom tolv områden. Handisams uppföljning visade 2013 att det går för långsamt inom samtliga. ●

LITEN ORDLISTA

Genom åren har språkbruket förändrats. Här är några exempel:

Invalid, som ordagrant betyder utan värde, används inte.

Handikappomsorg har också tagits bort. Socialstyrelsen rekommenderar i stället ”insatser till personer med funktionsnedsättning”

Funktionshinder är inte längre en synonym för funktionsnedsatt utan definieras som den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.



Bengt Lindqvist



Bengt Westerberg

2XBengt

Två politiker som båda heter Bengt har varit särskilt viktiga.

Bengt Lindqvist, socialminister (S) 1985-1991 startade arbetet för tillgänglighet och antidiskriminering och var en av inspiratörerna till funktionshinderpolitiken. Han ansåg att

Sverige tog stormsteg på 1970-talet, stod still på 1980-talet och halkade efter på 1990-talet. Enda undantaget var LSS, rättighetslagen som skrevs under 1993 när **Bengt Westerberg** (FP) var socialminister.

Bråkarnas krav i valet

Vilka är era viktigaste frågor inför valet 2014?

Funktionshinderpolitiken står inte alltid högst på den politiska agendan. Det är lätt att frågorna drunknar bland alla andra och i värsta fall ses som marginella. Men när det drar ihop sig till val ökar de etablerade partiernas intresse. Vi bad fem brukarorganisationer som har medlemmar med syn- och/eller hörselnedsättningar lista sina viktigaste frågor inför valet 2014.

SRF, Sveriges synskadades riksförbund



Urban Fernquist,
inrikespolitisk chef SRF

- Otillgänglighet måste bli erkänt som diskriminering. Regeringens förslag till ny diskrimineringslag innehåller alldeles för många undantag. Den måste skärpas.
- Elever med synnedsättning diskrimineras i skolan. Skollagen måste skärpas så att alla skolor både måste ta emot elever med synnedsättning och också ha möjligheter att erbjuda dem likvärdig utbildning.
- Alltför många människor med synnedsättning saknar arbete. FunkA-utredningen har angett flera möjligheter men vi har inte sett någon respons från partierna. Exempelvis vill vi att bara en myndighet har övergripande ansvar, och att staten och arbetsmarknadens parter avtalar om en jobbakt.
- Det är nästan tio gånger så vanligt med ohälsa bland personer med synnedsättning som bland andra. Detta beror på arbetslöshet och låga inkomster men också på vardagsstress. Mycket av den senare beror på ett otillgängligt samhälle och på att de stödfunktioner som finns urholkas och skärs ner. Vi vill se en stärkt LSS, en fungerande färdtjänst och offentliga intäkter som garanterar detta.

DHB Flerhandikapp



Sonia Strömberg, ordf.
DHB Flerhandikapp

Vår viktigaste fråga just nu gäller övergången från gymnasieskola till vuxenliv för unga teckenspråkiga med ytterligare funktionsnedsättningar. Det kan vara en diagnos inom autism, utvecklingsstörning och/eller nedsatt syn- eller rörelseförmåga.

De har under hela sitt unga liv, från förskola till gymnasium, vistats i en språkligt anpassad miljö. Föräldrar och syskon har erbjudits teckenspråksutbildning och skola, fritidsverksamhet och boende har genomstrukturerats av teckenspråk. Barn och ungdomar har kunnat kommunicera familj, personal och jämnåriga på svenskt teckenspråk.

Men när skolan är slut och de flyttar till hemkommunen möts de flesta av en total oförståelse för betydelsen av teckenspråkig miljö. De erbjuds plats på boende där ingen annan boende kan teckenspråk och där kommunen slår sig för bröstet med att minsann en i personalen har gått en utbildning i TAKK (tecken för alternativ och kompletterande kommunikation) och kommer att finnas på plats flera timmar i veckan. Det är inte okej! Alla som vill och behöver ska ha rätt till boende och daglig verksamhet i en teckenspråkig miljö.

För övrigt anser vi att antalet TUFF-timmar (teckenspråksutbildning för föräldrar) bör öka med minst det dubbla.



FSDB, Förbundet Sveriges Dövsblinda



Pontus Degsell,
ordförande

Blunda och håll för öronen några minuter. Tänk på allt du är van att höra och se som du inte kan ta del av nu.

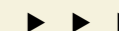
Du har nu fått uppleva hur livet skulle kunna vara om du hade dövblindhet. Så är livet för oss – hela tiden – varje minut.

Vi är ett par tusen barn, ungdomar och vuxna i arbetsför ålder och ännu fler äldre som har dövblindhet. De flesta av oss ser och hör lite men inte tillräckligt för att vara delaktiga i samhället.

Ett av Sveriges politiska mål är att alla ska vara delaktiga. För att det ska gälla även oss måste vi få rätt till:

- Dövsblindtolkning som integrerar både tolkning av vad som sägs, syntolkning och ledsagning vid de tillfällen när vi själva anser att vi behöver det.
- Insatser enligt LSS.
- Ny IT-baserad teknik som hjälpmedel för att kunna ta del av bl.a. dagliga nyheter och samhällsinformation samt för att kunna kommunicera. Support och utbildning för att kunna använda tekniken.

Vi vet att detta lönar sig, eftersom det förbättrar vår hälsa, ökar vår livskvalitet och ger oss möjlighet att vara resurser i samhället.



SDR, Sveriges dövas riksförbund



Tillgång till teckenspråk – en mänsklig rättighet

Den mänskliga rätten till teckenspråk är vår viktigaste valfråga. Vårt fokus i år är barns rätt till teckenspråk, rätt till teckenspråkstolkare i arbetslivet och rätten att få vård och omsorg som möter våra behov. Samhället ska skydda och främja det svenska teckenspråket samt göra det möjligt att lära sig och använda teckenspråk. Det är mycket kvar att göra.

Villkoren för att få undervisning i teckenspråk i skolan måste ändras. En teckenspråklärover utbildning behöver etableras för att minska den stora bristen på behöriga lärare.

Tillgänglighet för döva och hörselskadade förutsätter en välfungerande tolkservice. Idag leder ett dåligt fungerande tolksystem på arbetsmarknaden till utestängning och strukturell diskriminering av döva och andra teckenspråkiga, både vid rekrytering och under anställningstiden.

Okunskap och språkliga hinder inom vård och omsorg som leder till felaktiga diagnoser och behandlingar samt omänsklig isolering bland döva äldre måste åtgärdas. Vi vill också kunna välja vård- och omsorgsgivare över kommun- och landstingsgränser när rätt kompetens saknas där vi bor.

Läs mer i SDR:s valplattform på www.sdr.org.



Hanna Sejlitz,
ordförande



Riksförbundet FUB

Ekonomi

Det statliga bostadstillägget har inte höjts trots att bostadspriserna ökat. Konsekvensen blir att den enskilde blir hänvisad till att söka ekonomiskt försörjningsstöd. Det är oacceptabelt att dessa människor läses in i livslång fattigdom.

Hyrorna i gruppboende är ofta höga. I anslutning till lägenheterna i en gruppboende finns det gemensamhetsutrymmen. Praxis möjliggör att hyror även tas ut för dessa. Det är inte acceptabelt.

Fritid och kultur

När personer med utvecklingsstörning flyttar hemifrån till en gruppboende så dras insatserna kontaktperson och ledsagarservice in. Personen är därmed enbart hänvisad till aktiviteter i gruppboenden och har ingen möjlighet att komma ut på egna aktiviteter. Personen riskerar att bli socialt isolerad och kan själv inte välja aktivitet. Det är oacceptabelt. Möjligheten att kunna välja verksamhet får heller inte vara beroende av i vilken kommun man bor.

Skolan

Idag finns elever som inte kan kommunicera med lärare och övrig skolpersonal på egna villkor då dessa inte har kunskap i alternativ kompletterande kommunikation. Det måste vara en självklarhet att dessa barn får det stöd de behöver och att skolpersonalens kompetens stärks för att möta behoven.



Thomas Jansson,
ordförande

FN:s kritik måste tas på allvar

FN:s övervakningskommitté har förhört Sverige om arbetet med att leva upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det resulterade i kritik på en rad punkter.

JAG OCH ANDRA representanter för funktionshindersrörelsen var i Genève och träffade kommittén innan förhöret.

Ledamöterna var inte bara förvånade utan också upprörda över att vi i Sverige talar om "personer med nedsatt arbetsförmåga". De menade att ingenstans i övriga Europa sätts en sådan nedsättande etikett på människor. I andra länder talar man om människors kompetens och förmåga, inte om deras oförmåga. Detta återkom sedan i kritiken.

Sverige får också kritik för den höga arbetslösheten bland personer med funktionsnedsättning och statens oförmåga att leva upp till konventionen som säger att arbete är en rättighet.

Kommittén understryker att det är statens ansvar att se till att konventionen respekteras och genomförs. Det duger alltså inte att, som Sverige gör, hänvisa till det kommunala självstyret. Det räcker inte heller att enbart ha en frivillig överenskommelse med Sveriges kommuner om att rapportera och följa upp arbetet med konventionen.

I vårt möte med kommittén redogjorde vi för regeringens förslag till ny lag om bristande tillgänglighet som en form



Ingrid Burman

av diskriminering. I förslaget undantas företag med färre än tio anställda. Det innebär 92 procent av företagen inom handel, 89 procent inom hotell och restaurang, 90 procent inom transport, 93 procent inom hälso- och sjukvård och hela 99 procent inom kulturen.

En ledamot i kommittén konstaterade att Sverige nog blir det enda landet i världen som via lagstiftning tillåter diskriminering. Först lagstiftar man om vad som är diskriminering sen säger man att om man har mindre än 10 anställda är det lagligt att diskriminera.

Kommittén uppmanar Sverige att ta bort dessa undantag men hittills verkar det inte som om

regeringen tar FN:s uppmaning på allvar.

Det är viktigt att understryka att konventionen innebär att livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning ska jämföras och likställas med livsvillkoren för övriga i Sverige. Nu visar nästan all statistik att klyftorna växer mellan dem som har en funktionsnedsättning och dem som inte har det. Sverige är fortfarande ett rikt land och har ett ansvar att leva upp till den konvention som lagstiftaren i största politiska enighet beslutat om. FN uppmanar därför Sverige att bland annat se över de senaste årens hantering av LSS-lagstiftningen så att varje människa, utifrån sina förutsättningar, kan leva ett självständigt liv. Detta mot bakgrund av att allt fler förlorar sin assistans vid omprövning och att allt fler som ansöker om assistans får avslag.

Sverige får också kritik för tvång inom psykiatrin, för ojämlikheten mellan män och kvinnor med funktionsnedsättning, ja listan kan göras lång. Nu måste nuvarande och kommande regeringar ta sitt ansvar! Att säkra rättigheterna för personer med funktionsnedsättning berör beslutsfattare på alla nivåer. Det handlar om mänskliga rättigheter och om att skapa ett samhälle för alla. ●

Ingrid Burman, ordförande
Handikappförbunden

Returadress:

Mo Gård
Norralundsvägen 13
612 44 Finspång

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

ALLRA
SIST



I badtunnan knöts nya vänskapsband, inte minst mellan barnen.

Umgänge som gör skillnad

FAMILJER SOM HAR barn med dövblindhet har ofta en tuff vardag. Och att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning är annorlunda – och ibland svårt. Det finns en ökad risk för psykisk ohälsa.

I projektet ”*Verktyg för bättre hälsa*” som drivs av Förbundet Sveriges Dövblinda arrangerades en familjehelg i Uddevalla just när sommaren slog till.

För några var det första gången de mötte andra med liknande förutsättningar. Att slippa folk som stirrar och undrar var en befrielse.

– En enda helg kan göra skillnad, säger en av föreläsarna, psykolog Christina Renlund, som har lång erfarenhet av att arbeta med syskongrupper,

– Barn som har funktionsnedsättningar och deras syskon behöver få prata om sina tankar

och funderingar. Och det kan inte vänta. Ju tidigare man ger barn redskap att hantera det svåra, desto bättre klarar de av sina liv.

På programmet stod också föreläsningar och övningar i mindfulness, basal kroppskänedom, taktil massage och yoga. Samt bad, god mat och mycket prat. ●