



YTTRANDE
SOU 2008:77
2009-01-30

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Remissyttrande Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning

Inledning

Förbundet Sveriges Dövblinda, FSDB kämpar för att alla personer med dövblindhet ska uppnå full delaktighet, jämlikhet, självständighet och självbestämmande inom samtliga områden i samhället.

Tanken med LSS var att ge stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning så att detta skulle kunna uppnås. För många personer med dövblindhet fick dock inte lagen den effekten. Det har lett till en mängd överklaganden och ökad onödig psykisk ohälsa och isolering hos personer med dövblindhet.

Att regeringen tillsatte en kommitté för översyn av LSS och LASS, välkomnades mycket av FSDB. Vi vill härmed lämna våra synpunkter på betänkandet.

Dövblindhet

Personer med dövblindhet är personer med varierande grad av kombinerad funktionsnedsättning av syn och hörsel. I den Nordiska definitionen av dövblindhet som antogs 2007 står att dövblindhet begränsar dessa personers aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad att omgivningen och samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.

På grund av att ingen inventering gjorts i Sverige, finns det inte säkra siffror på antalet personer med dövblindhet. Uppskattningsvis finns det cirka 1 500 personer med dövblindhet under 65 år. Om man använder de inventeringar som gjorts både i Danmark och Norge och överför siffrorna till Sverige borde det finnas omkring 2 000 personer.

Beroende på när i livet dövblindheten har inträffat, kan man dela in personer med dövblindhet i två huvudgrupper: de med medfödd dövblindhet och de med förvärvad dövblindhet. Till följd av när i livet dövblindheten uppkommer, blir

Postadress	Besöksadress	Telefon	Telefax	E-
post 122 88 Enskede	Sandborgsvägen 52 fsdb@fsdb.org	+46-8-39 90 00	+46-8-659 50 42	

också kommunikationssätten mycket olika. En del använder visuellt svenskt teckenspråk, taktilt svenskt teckenspråk, talad svenska med förstärkta hjälpmedel och så vidare.

Dövblindgruppen är väldigt heterogen och det är inte ovanligt att kommunerna saknar kunskap om dövblindhet, vilket i sin tur medför dåliga beslutsunderlag och fler överklagningsärenden.

Personer med dövblindhet – en skyddslös grupp

Kerstin Möllers doktorsavhandling från 2008: "Impact on participation and service for persons with deafblindness" visar tydligt att det finns allvarliga brister i lagstiftningen. Samhället ger inte personer med dövblindhet det stöd de behöver och följden blir ofta social isolering, skyddslöshet och bristande delaktighet.

Levnadsnivåundersökning

I juni 2007 genomförde HANDU, på uppdrag av Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor och FSDB, en levnadsnivåundersökning med titeln "Levnadsnivåundersökning – personer med dövblindhet svarar". 381 personer besvarade den enkät som skickades ut och resultaten visar att...

... tre av fyra svarande uppger att de under de två senaste veckorna har haft sömnbesvär, känt ängslan, oro, trötthet eller ångest, haft värk och/eller varit stressade.

... en tredjedel av alla uppger att de inte kan promenera utomhus så ofta som de vill.

... en tredjedel uppger att de aldrig deltar i fritidsaktiviteter utanför hemmet eftersom deras funktionsnedsättningar försvårar för dem att göra det.

... drygt en av tio, uppger att de sällan eller aldrig upplever att myndigheter och vårdpersonal har förståelse för att de har dövblindhet.

... en av tio uppger att de själva skulle kunna överklaga ett beslut om en åtgärd eller insats från samhället som har med funktionsnedsättningen att göra.

... i genomsnitt känner de tillfrågade bara till hälften av de olika stödformer och hjälpinsatser som samhället kan erbjuda dem.

... en majoritet lever av mycket låga inkomster, en av sex har maximalt en nettoinkomst som motsvarar ca 5 700 kr i månaden, sex av tio har maximalt 9 800 kr netto.

... en av tio har personliga assistenter i någon omfattning. Nästan alla som har det vill ha assistans fler timmar per vecka än vad de får idag.

... drygt hälften av alla svaranden uppger att de måste anpassa sitt liv efter när de kan få hjälp av andra personer.

Resultaten visar tydliga exempel på utsattheten för personer med dövblindhet.

Hur fungerar dagens LSS och vad kan den nya LSS ge?

FSDB hoppas på att utredningens förslag går igenom och att personer med dövblindhet får bättre stöd med de ändringar som föreslås i lagen.

4.1 Behövs LSS som rättighetslag?

FSDB instämmer i att LSS ska finnas kvar som rättighetslag. Det behövs för att konventionen för mänskliga rättigheter ska kunna förverkligas för personer med funktionsnedsättning.

Vi delar utredningens förslag att det fortfarande ska finnas krav på grundläggande och personliga behov för att få insats enligt LSS. Vi vill poängtera nödvändigheten av att kommunikation med andra människor är ett sådant grundläggande behov som är avgörande för att personer med dövblindhet ska kunna leva gott. Bristen på kommunikation och information är förödande.

En översyn av SoL måste göras, då det råder stora skillnader och glapp mellan LSS och SoL. Kommunerna hänvisar till SoL när de inte beviljar insatser enligt LSS. Ett stort antal personer med dövblindhet har så låga inkomster att deras levnadsnivåstandard ligger under eller precis på existensminimum. Personer med låga inkomster kan inte köpa tjänster då pengarna måste räcka till de grundläggande nödvändigheterna. Behovet av att få hjälp beror på funktionshindret.

4.2 LSS – en lag om sociala tjänster

FSDB anser det är befogat att handläggningsregler för LSS-ärenden införs, eftersom det råder stora skillnader i kommunerna.

Rätten till insatser ska inte vara beroende av om handläggaren är ny och saknar kunskap om personer med dövblindhet eller om man flyttar till annan kommun. Här har vi ett exempel med en man som hade personlig assistans i en kommundel i Stockholm. När han flyttade till en annan kommundel blev bedömningen att han inte tillhörde personkretsen. Vid ett överklagande i Länsrätten ändrades dock detta och han fick till slut sin assistans.

FSDB tycker att det är ett bra förslag att den enskilde ska ha rätt att få företräde inför nämnden om ärendet gäller myndighetsutövning. Få politiker har kunskap om hur det är att leva med dövblindhet. Det bör vara så att ärendet avgörs av en politisk nämnd om den enskilde överklagar eller annars begär att så ska ske.

4.4 Personkretsen

Personer med dövblindhet ingår personkrets 3. Tyvärr har kommunernas handläggare mycket svårt att inse att dövblindhet just är "ett varaktigt funktionshinder (dessutom ofta progredierande) som är stort och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service."

FSDB vill understyrka att det finns en Nordisk definition av dövblindhet där det står att:

"Dövblindhet är ett särskilt funktionshinder. Dövblindhet är en kombination av funktionsnedsättningarna syn och hörsel. Det begränsar en persons aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad att samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar."

Detta är helt i linje med texten om personkrets 3. Tyvärr har kommunerna alltför ofta en annan tolkning och mycket bristande kunskaper om dövblindhet. Därför anser FSDB att det är bra att Socialstyrelsen får i uppdrag att arbeta för att kunskaperna ska öka hos handläggare om funktionsnedsättningar som inte är så vanliga.

FSDB instämmer med att man i personkretsbedömningen alltid måste se till den enskildes svårigheter i den dagliga livsföringen. Att ta hänsyn till behovet av att kommunicera med andra är avgörande för vår grupp. Tyvärr måste vi åter igen konstatera att kunskaperna ute i kommunerna är dåliga när det handlar om personer med dövblindhet och deras behov. Det är därför nödvändigt att biståndsbedömaren noga lyssnar på den enskilde individen och tar stöd och hjälp av landstingens dövblindteam i ärenden som rör personer med dövblindhet.

Landstingen kan i sin tur ta vara på den kompetens och de erfarenheter som finns hos Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor.

Det finns skäl till att införa handläggningsregler för LSS-ärenden. Det är mycket viktigt att vi får en likartad bedömning i hela landet, om Sverige ska kunna följa konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Som det är idag, att man i princip kan bli av med en insats på grund av att man flyttar eller får en ny handläggare, är inte tillfredsställande och strider dessutom mot att insatserna enligt lagen ska vara "varaktiga".

FSDB anser bestämt att det är fel att i lagen införa en generell gräns för nybeviljande av insatser enligt LSS vid 65 års ålder. I nuvarande lag finns redan en bestämmelse om att de personer vars funktionshinder beror på normalt åldrande.

4.5 Ett barnperspektiv i LSS

Vi tillstryker förslaget om att stärka barnens ställning i lagens tillämpningsområden. Bestämmelserna svarar mot artikel 3 i FN:s barnkonvention och i artikel 24 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. För barn och ungdomar med dövblindhet krävs särskild hänsyn vid information, som måste ske på teckenspråk eller den kommunikationsmetod som barnet/ungdomen använder.

Vi vill också framhålla vikten av att barn med teckenspråk som av en eller annan anledning (tvång eller frivilligt) omhändertas av samhället måste ha tillgång till placering på behandlingshem med gedigen teckenspråkskompetens.

5. Huvudmannaskap för stöd och service

Det är viktigt att regeringen, vid uppföljningen av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken år 2010, särskilt bör uppmärksamma den delade ansvarsfördelningen med olika huvudmän inom och utom området LSS. Samverkan måste bli verklig och inte endast en "pappersprodukt".

7.2 Insatser i annan kommun

Vi tillstyrker förslaget om att det bör införas en ny regel i 16 kap. 2 § socialtjänstlagen med innebörden att den kommun som placerar en enskild i en annan kommun även har ett sammanhållet ansvar för dennes stöd- och serviceinsatser enligt LSS. En upplysning om detta ska också föras in i LSS.

Det är mycket vanligt hos kommuner, vid en placering i en kommun där det finns specialistkompetens kring t ex dövblindfödda eller döva med psykiska problem, att kommunen som placerat gör allt för att mantalsskriva den placerade personen i den kommun där insatserna ges. Det är mycket olyckligt och motverkar en långsiktig rehabilitering.

Det är också viktigt ur en annan aspekt. Kommuner behöver samverka kring gruppboendestäder för personer med dövblindhet. Kompetensen kan knappast finnas i varje kommun. Det kan vara svårt att få en kommun att satsa på ett boende om de andra kommunerna som samverkar efter en tid har möjlighet att "dumpa personen". Ett absolut krav är att de som har behov ska få bo i en miljö där alla behärskar teckenspråk och för de som har en kommunikation på låg nivå, att personalen har kunskaper om kommunikationsutveckling.

FSDB anser att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att se om staten kan ta ett större ansvar för dessa frågor. Det är mycket viktigt bland annat för att en högkvalitativ verksamhet som den på Mo Gård ska kunna fortsätta. Verksamheten är oerhört resurskrävande och kostar därför mycket pengar. En del kommuner kan inte bära kostnaden och personer med medfödd dövblindhet får inte ta del av den kunskap som finns och saknar därför möjligheter att få ett bra liv. I sådana lägen kan det vara en bra lösning att staten bidrar med pengar.

7.2.4 Enskilda utförare med särskild specialisering

FSDB instämmer, mot bakgrund av ovanstående, fullt ut med utredningen om att denna typ av utförare kan spela en viktig roll som nationella kompetens- och kunskapscenter inom tydligt avgränsade specialområden där varje enskild kommun inte kan förväntas ha den kompetens som behövs eller kunna arbeta med de metoder som är aktuella. Regeringen bör därför snabbt ge Socialstyrelsen i uppdrag att undersöka om staten ska ta ett större ansvar när det gäller nationella kompetens- och kunskapscenter. Uppdraget bör ge svar på dessa frågor.

7.4 Stöd och service i ordinärt boende

FSDB anser att det kan bli en insats som passar personer med dövblindhet. Hemtjänst fungerar väldigt olika och ledsagarservice fungerar endast vid de få tillfällen då det finns tillgång till ledsagare som behärskar kommunikationen, vilket sällan inträffar. Om man i denna insats särskilt beaktar behovet av kommunikation samt utformar den så att den enskilde har lika stort inflytande som när det gäller assistans är vi övertygade om att den nya insatsen passar.

Det personliga stödet bör utformas så att det stämmer överens med de kvalitetsindikatorer som nämns i avsnitt 7.6.

Utredningen skriver att regeringen bör bedöma om det behövs ytterligare klargöranden av vilket stöd och service som personer med dövblindhet kan ges

enligt LSS när Socialstyrelsens uppdrag att precisera innebörden av vardagstolkning enligt HSL har avrapporterats.

FSDB har tagit del av Socialstyrelsens utredning och instämmer med det som utredaren skriver i rapporten "Begreppet vardagstolkning – Om landstingens ansvar för tolk till döva, dövblinda och hörselskadade" januari 2009, att det tillsätts en offentlig utredning med uppgift att se över hela systemet med tolk till döva med flera grupper. FSDB förutsätter att en sådan utredning beaktar den definition av dövblindtolkning som förbundet antagit och som alla medlemmar ställer sig bakom.

7.6 Personligt stöd med individuell planering

Den individuella planeringen är av största vikt för alla med kombinerad syn/hörselnedsättning, men kanske alldeles särskilt för barn och ungdomar. Samarbetet mellan myndigheter måste bli bättre. Ett exempel är en ung person som går i specialskola på annan ort. Under de sista tre åren under skolgången är det helt nödvändigt att påbörja planeringen för hur livet ska se ut efter skolan. Kommunen, landstingets dövblindteam och arbetsförmedlingen måste i god tid samarbeta med specialskolan. En väg att uppnå detta är att skriva in det i Specialpedagogiska skolmyndighetens, SPSM, regleringsbrev.

I detta avsnitt beskrivs särskilt expertstöd som ett kunskapsstöd åt den enskilde. Vi vill från FSDB:s sida påpeka att det särskilda expertstödet för den del av vår målgrupp som vi brukar kalla "dövblindfödda vuxna", även kräver att det särskilda expertstödet, som i dessa fall är högkvalificerade kunskaper i kommunikationsutveckling, kan omfatta personal och närstående för att man ska kunna uppnå att en utveckling av kommunikationen sker.

I avsnitt 4.6.5 tar utredningen upp kravet på god kompetens på alla nivåer. I det sammanhanget nämns Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor som en av de satsningar som gjorts för att utveckla information och kunskap om små och mindre kända handikappgrupper.

Från FSDB vill vi säga att vi är tacksamma och glada för den satsningen. Genom kunskapscentret har kännedomen om vår målgrupp ökat och de informationsmaterial som tagits fram är mycket värdefulla. Vi hoppas att verksamheten kan få möjlighet att utvecklas ytterligare.

I övriga nordiska länder finns en grundutbildning för personal som arbetar med personer med dövblindhet. Det saknas i Sverige. Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor skulle kunna vara den aktör som tar det ansvaret under förutsättning att de får ett resurstillskott, då uppgiften inte ryms inom det anslag centret har. FSDB ser gärna en sådan utveckling.

Avslutning

Från FSDB vill vi framföra att utredningen har lämnat flera bra förslag till förändringar, som bland annat insatsen personlig service med boendestöd som vi hoppas kommer att gå igenom, riktlinjer som gör att kommunernas tolkningar av lagen blir mer lika än idag, samt att Socialstyrelsen får i uppdrag att arbeta med kvalitetsfrågor.

Vi gläds också åt att utredningen lyfter fram det värdefulla arbete som Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor står för. Att utredningen tar upp problematiken med placering i annan kommun är glädjande, då den verksamhet för dövblindfödda som bland annat Mo Gård står för är av mycket stor vikt för att personer med medfödd dövblindhet ska kunna få bra liv.

Personer med dövblindhet är ofta mycket aktiva människor som har drabbats av en funktionsnedsättning. Ofta har de tvingats lära sig helt nya strategier för att långsamt kunna anpassa sig till nya situationer. Det är vanligt att de, helt ofrivilligt, tvingas avstå från väldigt mycket av det som de kunde göra tidigare, innan funktionsnedsättningen blev för stor. Detta leder ofta till isolering och utanförskap. Med rätt stöd och rätt service samt en väl utbyggd fungerande tolktjänst, skulle dock personer med dövblindhet kunna få förutsättningar att leva goda liv liksom alla andra medborgare när det gäller delaktighet och gemenskap och med möjligheten att få bestämma över sina egna liv.

Vi räknar med att riksdagen och regeringen tar sitt ansvar för medborgarna och tar ett steg i rätt riktning för att uppfylla konventionen för mänskliga rättigheter och den nyligen ratificerade FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och lagen mot diskriminering samt den nationella handlingsplanen "Från patient till medborgare".

Stockholm den 30 januari 2009
FÖRBUNDET SVERIGES DÖVBLINDA

Pontus Degsell
Förbundsordförande

Anne-Maj Magnström
Intressepolitisk handläggare