

**Rätten till teckenspråk finns inte i praktiken för
personer med dövhet, hörselskada, språkstörning
samt ytterligare funktionsnedsättningar**

*Barbro Lewin, Med dr funktionshinderforskare, tidigare
föreståndare för Centrum för forskning om funktionshinder vid
Uppsala universitet*

September 2019



Innehållsförteckning

1. Inledning

- 1.1. Rätten till svenskt teckenspråk finns sedan 1981
- 1.2. Enkät från DHB Flex med frågor om dagens situation och framtiden
- 1.3. Beskrivning av målgruppen utifrån de 16 svaren

2. Rättslig och ideologisk grund för analysen

- 2.1. Rätten till teckenspråkig miljö
- 2.2. Analysen har ett biopsykosocialt perspektiv utifrån WHO's Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa, ICF
 - 2.2.1. Vilka av ICFs livsområden är alltid aktuella för målgruppen?
 - 2.2.2. Andra viktiga livsområden för boendeinsatsen/personlig assistans

3. Enkätresultat för målgruppens aktuella livssituation: Omfattning och karaktär av stödbehov på olika livsområden

- 3.1. *Bristfällig kommunikation med omgivningen anges som det största funktionshindret*
 - 3.1.1. Svar om att bli förstörd
 - 3.1.2. Svar om att personen behöver stöd för att kommunicera med andra
 - 3.1.3. Svar om frustration vid bristfällig kommunikation
- 3.2. *Bristfällig kommunikation ger hinder för delaktighet på övriga livsområden*
 - 3.2.1. Svar om delaktighet i planering på de två livsområdena Allmänna uppgifter och krav samt Lärande och att tillämpa kunskap
 - 3.2.2. Svar om delaktighet på livsområde Personlig vård
 - 3.2.3. Svar om delaktighet på livsområde Hemliv
 - 3.2.4. Svar om delaktighet på livsområde Mellanmänskliga interaktioner och relationer
 - 3.2.5. Svar om delaktighet på livsområde Utbildning, arbete, sysselsättning och ekonomiskt liv
 - 3.2.6. Svar om delaktighet på livsområde Förflyttning

4. Den aktuella livssituationen: Om behovstillfredsställelse, nöjdhet med samhällsstöd, om förmågor och önskemål som inte tillgodoses idag

- 4.1. *Svar på fråga om samhällsstödet tillgodoser behoven utifrån ett kommunikativt perspektiv*
 - 4.1.1. Ja. Kommunikativa behov tillgodoses idag
 - 4.1.2. Nej. Kommunikativa behov tillgodoses inte
- 4.2. *Svar på fråga om nöjdhet med samhällsstödet*

- 4.2.1. Ja. Nöjd med samhällsstödet
- 4.2.2. Nej. Missnöjd med samhällsstödet
- 4.3. *Svar på fråga om personen har förmågor och önskemål om delaktighet på olika livsområden, som inte tillgodoses idag*
- 4.3.1. Önskemål om självständighet och delaktighet
- 4.3.2. Personalbrist
- 4.3.3. Det var bättre tidigare
- 4.3.4. Svårt att uttrycka önskemål

5. Drömmar och tankar om målgruppens framtid

- 5.1. *Företrädarnas uppfattningar om målgruppens drömmar och tankar för framtiden*
- 5.2. *Företrädarnas egna drömmar och tankar för framtiden för sina anhöriga i målgruppen*
- 5.2.1. God personal- och stödsituation
- 5.2.2. Särskilt om trygghet
- 5.2.3. Särskilt om hälsa, samordning
- 5.2.4. Särskilt om fritiden

6. Företrädarnas drömmar och tankar för framtiden för egen del

7. Förutsättningar saknas enligt företrädarna för att målgruppen ska kunna leva ett gott liv

- 7.1. *Stödets kvalitet i en fullständigt teckenspråkig miljö är en övergripande förutsättning för ett gott liv för den enskilde*
- 7.1.1. Bemötande
- 7.1.2. Oro för upphörande av verkställighet i teckenspråkig miljö
- 7.1.3. Teckenspråkighet måste finnas tillsammans med övrig personalkompetens
- 7.1.4. Personalkompetens och kontinuitet
- 7.2. *Företrädarna efterlyser vilja, förståelse och förmåga hos politiker och förvaltning att förverkliga målgruppens rättigheter fullt i enlighet med rättsliga svenska och internationella dokument.*
- 7.2.1. Samhället saknar förståelse och kunskap om målgruppen
- 7.2.2. Nationella politiker verkar sakna vilja att styra lokala politiker och förvaltning att följa LSS och internationella konventioner
- 7.2.3. Företrädarna efterlyser vilja hos lokala politiker och förvaltning att följa LSS och internationella konventioner
- 7.2.4. Förståelse efterlyses i kommunerna för målgruppens specifika svårigheter och behov
- Enkätfrågor
- 7.2.5. Företrädarna efterlyser kommuners förmåga att tillämpa LSS och andra lagar genom resurser till organisationen för ett ändamålsenligt utförande i en fullständigt teckenspråkig miljö

8. Diskussion av resultaten

8.1. Hur kan den bristfälliga tillämpningen av rättighetslagen LSS, språklagen, FN-konventionen och den europeiska konventionen EMKR förstås? Och hur kan förutsättningarna stärkas för rätten till en fullständigt teckenspråkig miljö?

8.1.1. Förväntningar vid LSS tillkomst

8.1.2. Tillämpningen av LSS under mer än tjugo år

8.2. Avslutningsvis ges några förslag för framtiden

8.2.1. Kunskapen om målgruppen måste ökas

8.2.2. Nationella politiker får inte abdikera

8.2.3. LSS starka inflytande enligt 6 § måste förtydligas

8.2.4. Socialstyrelsens kunskapsunderlag bör användas

8.2.5. Övriga nationella initiativ

Bilaga 1

Enkätfrågor

1. Inledning

1.1. Rätten till svenskt teckenspråk finns sedan 1981.

Men runt om i landet finns personer som är berättigade till svenskt teckenspråk men som inte alltid ges denna rätt i praktiken. De har en medfödd eller tidig hörselskada eller språkstörning i kombination med andra funktionsnedsättningar som utvecklingsstörning och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. De har stora behov av samhällsstöd och är vanligen berättigade till stödinsatser enligt LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade). Men svårigheterna är stora att få behoven tillgodosedda i en fullständigt teckenspråkig miljö. Och om behoven är tillgodosedda idag, finns en ständig oro för framtiden att inte längre ha denna möjlighet.

Deras huvudsakliga språk och kommunikationssätt är teckenspråk. Ett övergripande behov är att få detta behov tillgodosett på samtliga livsområden som är aktuella för just den personen det gäller och att kunna vara delaktig i de olika livssituationer som den personen finner viktiga. Det är både olika basala behov av personlig omvårdnad – såsom hygien, allt som gäller mathållning och klädsel med mera. Men livet är mer än att få hjälp med dessa behov. Dessa individer behöver vistas i en *fullständigt teckenspråkig miljö*. Det räcker inte med en mer eller mindre teckenspråkig personal för olika stödinsatser. Förutom relationen individ – personal måste dessa personer tillförsäkras möjligheter till ett socialt liv efter eget val med teckenspråkiga vänner och grannar i bostaden, arbetsplatsen och övrigt. Annars är de helt hänvisade till personal och anhöriga. En sorglig följd är deras nästan totala sociala isolering utan delaktighet i övriga mänskliga relationer och samhällsliv.

”Skoltiden är ofta som en skyddad verkstad” skriver föräldraföreningen DHB Flex på sin hemsida.¹ Föreningen är oroad för tiden efter skolan, om hemkommunen kan ge bra boende, trygghet i stödet och kommunikation genom teckenspråk.

1.2. Enkät från DHB Flex med frågor om dagens situation och framtiden.

På uppdrag av DHB Flex har funktionshinderforskaren Barbro Lewin tillsammans med en referensgrupp från DHB Flex under hösten 2017 sammanställt frågor om närståendes uppfattningar om dagens stöd och deras tankar om framtiden. Enkäten skickades till medlemmar i DHB Flex.² Efter en påminnelse hade 16 enkätsvar inkommit. Barbro Lewins genomgång och analys har tillställts referensgruppen och redigerats efter gruppens synpunkter. Antalet svar är visserligen litet men ger mycket information om enskilda personer och deras familjers syn på dagens situation och framtiden. De svarande har i

¹ <http://dhb.se/flex>. ”En rikstäckande förening för familjer med barn som är döva, hörselskadade eller har en språkstörning med ytterligare funktionsnedsättning”. DHB Flex ”vill bevaka barnens och föräldrarnas/vårdnadshavarnas intressen före, under och efter skoltiden”.

² Se Bilaga 1 Enkätfrågor. Följebrev, frågeformulär och avidentifierade enkätsvar förvaras hos DHB Flex.

många fall varit mycket utförliga. Av utrymmesskäl redovisas därför enbart särskilt belysande citat. För en fullständig redovisning av svaren hänvisas till DHB Flex.

1.3. Beskrivning av målgruppen utifrån de 16 svaren.

Svaren gavs av företrädare för målgruppen. Målgruppens födelseår varierade mellan 1978 och 2003. Åtta personer är födda under nittiotalet och har gått ut skolan. Det har också de fyra personer som är födda på 1980-talet och den person som är född 1978. Nio personer är män/pojkar och sex är kvinnor/flickor. För en person är kön inte angivet. Tretton personer har avslutat sin skolgång. Tre personer är skolelever. Flertalet i målgruppen (10 personer) har daglig verksamhet kopplad till en för målgruppen specialiserad enskild utförare med teckenspråkig miljö.

Personerna har ett flertal funktionsnedsättningar. Samtliga utom en anges ha en hörselnedsättning/dövhet. Personen med normal hörsel har en språkstörning (använder teckenspråk). Samtliga har en lindrig/måttlig utvecklingsstörning, ibland kombinerad med autism, tal/språkstörningar och olika neuropsykiatriska svårigheter som ADHD, Tourettes syndrom och dyslexi. Kromosomavvikelser och CP-skador ger varierande och omfattande funktionsnedsättningar i flera organsystem. Synnedsättningar förekommer. Dessutom nämns sjukdomar som epilepsi och diabetes.

Genomgången av de 16 enkätsvaren om målgruppen visar en stor variation både av funktionsnedsättningar och deras omfattning och därmed också varierande behov av samhällsstöd. Men det finns också vissa gemensamma drag hos målgruppen: De har teckenspråk som huvudsakligt kommunikationssätt till följd av en hörselskada/dövhet, vanligen i kombination med kognitiva och/eller språkliga svårigheter. Och flertalet tillhör personkretsen för LSS (Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade). De som har slutat skolan har idag vanligen samhällsstöd enligt LSS: Bostad med särskild service samt daglig verksamhet.

2. Rättslig och ideologisk grund för analysen

2.1. Rätten till teckenspråkig miljö.

Rätten framgår av flera internationella och svenska dokument: *FNs Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, särskilt Artikel 21 och 30.*³ Rätten till

³ Artikel 21 Yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information. Konventionsstaterna ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning kan utöva yttrandefriheten och åsiktsfriheten, inklusive friheten att söka, ta emot och sprida uppgifter och idéer på lika villkor som andra och genom alla former av kommunikation som de själva väljer enligt definitionen i artikel 2, däribland genom att ... b) godta och underlätta användning i offentliga sammanhang av teckenspråk, punktskrift, alternativ och kompletterande kommunikation och alla andra tillgängliga medel, former och format för kommunikation som personer med funktionsnedsättning själva valt, ... e) erkänna och främja användning av teckenspråk. Artikel 30 Deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott. ... 4. Personer med

svenskt teckenspråk framgår av *Språklagen 2009: 600*⁴. Flera andra artiklar i FN-konventionen är också relevanta för målgruppens rätt till socialt stöd, särskilt Artikel 3 Allmänna principer: a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende, b) icke-diskriminering, c) fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället, d) respekt för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten, e) lika möjligheter, f) tillgänglighet, g) jämställdhet mellan kvinnor och män, respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet och Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhället – b) sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället.

Målgruppen har också vanligen rätt till insatser enligt 7 § LSS (*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*) om den enskilde har sådana behov att de behöver stöd för att tillförsäkras goda levnadsvillkor, dvs av sådan hög kvalitet att LSS-målen uppnås. Utfört stöd ska vara ändamålsenligt, dvs uppfylla målen enligt LSS 5 §: jämlikhet i levnadsvillkor, full delaktighet i samhällslivet, möjlighet att leva som andra. För ändamålsenlighet krävs således att både handläggning, beslutsfattande och verkställighet präglas av följande värden: god kvalitet, samarbete, helhetssyn, respekt för den enskildes bestämmanderätt och integritet, inflytande och medbestämmande (6 §); varaktighet, samordning, anpassning till mottagarens individuella behov, lättillgänglighet och stärkande av förmåga till självständighet (7 §). Dessutom har Europeiska Konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, EMKR, Artikel 8 relevans för målgruppen.⁵

Samhällstödet med reformer som LSS och övrig tillhörande lagstiftning, myndigheter med föreskrifter och olika kunskapsstöd, kommuner med ansvar för myndighetsutövning och utförande (med kompetens och kontinuitet i personalstödet och förverkligande av LSS

funktionsnedsättning ska ha rätt på lika villkor som andra till erkännande av och stöd för sin särskilda kulturella och språkliga identitet, däribland teckenspråk och dövas kultur.

⁴ Det svenska teckenspråket i språklagen. 9 § Det allmänna har ett särskilt ansvar för att skydda och främja det svenska teckenspråket. - Den enskildes tillgång till språk. 14 § Var och en som är bosatt i Sverige ska ges möjlighet att lära sig, utveckla och använda svenska. Därutöver ska 1. den som tillhör en nationell minoritet ges möjlighet att lära sig, utveckla och använda minoritetsspråket, och 2. den som är döv eller hörselskadad och den som av andra skäl har behov av teckenspråk ges möjlighet att lära sig, utveckla och använda det svenska teckenspråket. - Den som har ett annat modersmål än de språk som anges i första stycket ska ges möjlighet att utveckla och använda sitt modersmål. - 15 § Det allmänna ansvarar för att den enskilde ges tillgång till språk enligt 14 §.

⁵ EMKR är införlivad i svensk lag. Artikel 8 Rätt till skydd för privat- och familjeliv. 1. Var och en har rätt till respekt för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. 2. Offentlig myndighet får inte inskränka åtnjutande av denna rättighet annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till statens säkerhet, den allmänna säkerheten, landets ekonomiska välbefinnande eller till förebyggande av oordning eller brott eller till skydd för hälsa eller moral eller för andra personers fri- och rättigheter.

intentioner på individnivå) – samtliga inblandade aktörer kan bidra till att förverkliga LSS-reformen enligt de politiska intentionerna.

2.2. Analysen har ett biopsykosocialt perspektiv utifrån WHO's Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa, ICF (Socialstyrelsen 2003).

ICF har en helhetssyn på mänskligt fungerande. Målet för fungerandet är delaktighet på olika livsområden, engagemang i olika livssituationer. Två vägledningar från Socialstyrelsen med detta synsätt har använts vid analysen av enkätsvaren: Socialstyrelsens vägledning *Individens behov i centrum. Behovsriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF (IBIC) (2016)* samt *Vägar till ökad delaktighet. Kunskapsstöd för socialtjänsten om arbete med stöd och service enligt LSS (2017)*.

2.2.1. Vilka av ICFs livsområden är alltid aktuella för målgruppen?

Utan tvekan står *Livsområde kommunikation* (t ex göra sig förstådd, ta emot information) i särklass. Här skiljer sig målgruppen från andra med omfattande funktionsnedsättningar och svårigheter i vardagen. Det är genom att hörselskadan kombineras med kognitiva svårigheter och språkstörning och kanske andra funktionsnedsättningar. Det finns många olika former för kommunikation (AKK, dvs Alternativ och Kompletterande Kommunikation), som används särskilt vid kognitiva svårigheter. Det finns också olika hörselhjälpmedel (t.ex. hörapparater). Men för den här målgruppen är svenskt teckenspråk det huvudsakliga och överordnade kommunikationssättet. Kunskapsstödet *Vägar till ökad delaktighet* betonar tillgång till teckenspråkig miljö för LSS personkretsar 1 och 2 och hänvisar till språklagen (Socialstyrelsen 2017).

Kommunikation kan vara aktuellt vid beskrivning av behov och utförande av stöd för att möta dessa på samtliga övriga livsområden. Det gäller många andra med funktionsnedsättningar, som tillhör LSS personkrets. Övriga livsområden är mer eller mindre aktuella för personalstöd vid olika LSS-insatser. I enkäten är fokus på de "stora" insatserna bostad med särskild service och personlig assistans samt daglig verksamhet. Även om andra LSS-insatser nämns, liksom övrigt samhällsstöd är det främst boendet och den dagliga verksamheten, som företrädarna har synpunkter på. Mycket av personalstödet sker i hemmet vid boendeinsatser och personlig assistans. Insatserna är aktuella under en stor del av dygnets timmar – både den vakna tiden och vid sömn, för fritiden och social samvaro.

2.2.2. Andra viktiga livsområden för boendeinsatsen/personlig assistans.

Lärande och att tillämpa kunskap (t ex problemlösning, beslutsfattande), *Allmänna uppgifter och krav* (t ex genomföra uppgifter, organisera arbetsgång, hantera stress), *Personlig vård* (t ex kunna tvätta sig, klä sig, äta och dricka, sköta sin egen hälsa), *Hemliv* (t ex skaffa bostad, mat, kläder, hålla rent hemma, ta hand om växter och djur), *Mellanmänskliga interaktioner och relationer* (t ex kunna ha kontakter med andra i privata eller formella sammanhang), *Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv* (t ex delta i

föreningsliv, utöva ett intresse, umgås med andra, besöka kyrkan, rösta vid val). Detta livsområde omfattar olika fritids- och kulturaktiviteter.

De två övriga livsområdena kan också vara aktuella vid boendeinsatsen och personlig assistans: *Förflyttning* (t ex kunna röra sig inne och ute, använda transportmedel) och *Utbildning, arbete, sysselsättning och ekonomiskt liv* (t ex betala räkningar). LSS-insatsen daglig verksamhet är den sysselsättning som främst är aktuell för målgruppen när skoltiden är över. Och i boendeinsats och personlig assistans kan det vara aktuellt att hantera pengar.

Sammanfattningsvis är ICFs samtliga livsområden aktuella för flertalet LSS-personer och i målgruppens fall är *kommunikation alltid relevant – kommunikation genom teckenspråk*.

3. Enkätresultat för målgruppens aktuella livssituation: Omfattning och karaktär av stödbehov på olika livsområden

Inte i något svar framgår att personen endast har behov av stöd i en mindre omfattning. Ett betydande svar bland många på frågan om omfattningen av stödbehov är "Behöver personal runt sig hela tiden och hjälp med i princip allt". Svaren visar på svårigheter och behov på flertalet livsområden enligt ICF och redovisas utifrån dessa.

3.1. Bristfällig kommunikation med omgivningen anges som det största funktionshindret.

Utan stöd med kommunikationen finns ingen delaktighet på övriga livsområden för målgruppen. Följande citat handlar om att personen måste bli förstådd respektive förstå vad personal och andra i omgivningen kommunicerar samt också om den frustration som blir resultatet när kommunikationen inte fungerar och/eller tristess när man inte får ha den delaktighet man önskar.

3.1.1. Svar om att bli förstådd:

"Hen kan inte göra sig förstådd på den nivå hen egentligen är. Blir behandlad som mycket yngre och mindre kunnig, mindre kapabel. Hen hindras i utvecklingen och i delaktighet"; "Förstår teckenspråk fullt ut, men har svårt, rent motoriskt att göra sig förstådd"; "Hen kan inte gå någonstans själv. Hen kan gå, men man vet ju inte vad hen hittar på och tar vägen, kan inte kommunicera okay utan behöver någon som känner hen och kan avläsa hen"; "Det tar lång tid att lära känna hen och att tolka alla behov".

3.1.2. Svar om att personen behöver stöd för att kommunicera med andra:

"Hen behöver hjälp och stöd med kommunikation, som t ex tolkning, att använda kommunikationshjälpmedel såsom mobiltelefon/sms, dator/internet"; "Behöver mycket hjälp i kommunikationen med andra. Du behöver känna hen för att lägga språket på hens nivå. Det är också svårt för andra att höra vad hen säger pga trachen. Behöver visuellt stöd i form av tecken. Använder också schema och ibland sociala berättelser och seriesamtal";

”Hen måste få sitt språk i Teckenspråk jätteviktigt!!!! Synförlusten blir ju då också viktig på så sätt att man måste tänka på hur man tecknar så det blir rätt för hens synvinkel”.

3.1.3 Svar om frustration vid bristfällig kommunikation:

”Kommunikation via teckenspråk är ett måste. Kräver planering – behöver bekräftelser. Annars missförstånd, ilska och frustration som kan ta sig fysiska uttryck”; ”Människor förstår inte riktigt hens svårigheter och det stöd hen behöver. Jättejobbigt för alla. För oss och den personal hen har. Vi förklarar, förklarar för personal men det tar så jättelång tid att lära känna hen”.

3.2. Bristfällig kommunikation ger hinder för delaktighet på övriga livsområden.

Nedan ges svar på olika livsområden.

3.2.1. Svar om delaktighet i planering på de två livsområdena *Allmänna uppgifter och krav* samt *Lärande och att tillämpa kunskap*:

”En fungerande kommunikation är nödvändig för delaktighet i planering, genomförande av uppgifter, hantering av stress. Det är fråga om kommunikation mellan den enskilde individen och personal om behov och önskemål om vilket stöd som ska ges och hur stödet ska ges. Behoven är omfattande och av varierande karaktär som kräver teckenspråkig kompetens hos personal som känner den enskilde väl”; ”Svårt att strukturera sin dag; Om hen blir stressad tappar hen förmågor och får inte ihop något i sitt liv”, ”Sömnen är jättesvår och har alltid varit. Klockan, tidsuppfattning, planering och att ta tag i saker som ska göras t ex gå upp på morgonen, äta frukost, tvätta sig, borsta tänder, klä sig. Måste hela tiden påminnas”; ”Hen vill alltid veta vad som ska hända en vecka i förväg med schema och blir det förändringar blir hen orolig själv; har inget tidsbegrepp”; ”Hen behöver hjälp och stöd med att hantera dagliga händelser och aktiviteter och träning att strukturera dem; att hantera/förhindra förändringar i vardagen som ofta orsakar oro och ångest; bearbeta egna känslomässiga reaktioner”.

3.2.2. Svar om delaktighet på livsområde *Personlig vård*.

Svaren handlar om att tillgodose den enskildes omvårdnadsbehov. Även här krävs en fungerande kommunikation:

”Kläder efter väder, hygien, toalettbesök”; ”Hen behöver hjälp och stöd med hantering av specialkost pga allergi och autoimmuna sjukdomar; bedömning av symtom och åtgärder vid autoimmuna sjukdomar; tvättning, duschning, hårtvätt, tandborstning, toalettbesök och övrig personlig hygien”; ” Behöver stöttning i sin personliga hygien hjälp med hår, tvätt och instruktioner vid påklädning och dusch och mycket motivation. Hjälp med att torka sig efter toalettbesök och svårt att hålla avföringen ihop med skov i tarmsjukdomen”; ”Svårt förstå sammanhanget mat och sockernivå (personen har diabetes)”.

3.2.3. Svar om delaktighet på livsområde *Hemliv*.

De svaren är sparsamma. Varför? Är en rimlig förklaring att funktionsnedsättningarna är så stora och komplexa att det därmed inte är aktuellt med eget ansvar och delaktighet i olika hemlivssituationer? Flera personer anges behöva hjälp och stöd med allt. De två livsområdena Personlig vård och Hemliv täcker det "lilla livet" i hemmet med omvårdnad och vardagssysslor. Liksom för livsområdena Allmänna uppgifter och krav samt Lärande och att tillämpa kunskap, är det här fråga om kommunikation mellan den enskilde individen och personal om behov och önskemål om hur stödet ska ges:

"Hjälp av personal med det mesta. Hjälp med tvätt, kläder, matlagning, tänder, fötter, allt"; "Hen behöver hjälp och stöd med måltider och hjälp med inköp och tillredning av måltider; bäddning, städning, tvätt, strykning samt övrig klädvård och hushållsarbete; inköp av kläder, mat och samtliga övriga inköp. Bedömning av när och om inköp behövs"; "Kan inte klara matlagning själv, måste ha spisvakt för att inte använda spisen själv o bränna det".

3.2.4. Svar om delaktighet på livsområde *Mellanmänskliga interaktioner och relationer*.

Svaren handlar om både det lilla och det stora livet, om social samvaro och kontakter med vänner, anhöriga – även med myndigheter och vården. Det skiljer sig från de tidigare redovisade livsområdena genom att det här inte bara är personal som är involverad i kommunikationen med den enskilde. Det är också fråga om kommunikation mellan teckenspråkiga LSS-personer – i kamratrelationer, med anhöriga, med samhällsinstanser av olika slag. Och det handlar även om delaktighet på andra livsområden än Personlig vård och Hemliv, dvs *Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv* som också innefattar fritid och kultur. Eftersom kommunikation är nödvändig för delaktighet i fritid och kultur blir denna ofta begränsad, eftersom stöd och teckentolkning behövs. Många svar berör dessa två livsområden och citaten visar många olika prov på vilka svårigheter en bristfällig kommunikation skapar. Ibland ligger fokus på de sociala svårigheterna, ibland på svårigheter att få en rik fritid:

"Hen har också och har haft flera döva 'vänner' som har utnyttjat hens vänlighet och oförmåga till konsekvenstänkande. De har både 'lånat' pengar och saker av hen utan att lämna tillbaka. En del av dessa ingår fortfarande i hens begränsade umgängeskrets. Vilket så klart gör hen osäker i vissa sammanhang"; "Hen behöver hjälp och stöd med kamratrelationer och sociala sammanhang; handledning av personal (information, feedback, råd); kontakter med myndigheter och habiliteringsinstanser dvs samtliga kontakter som föranleds av funktionshindret. Kontakter såsom ledsagare, färdtjänst, riksfärdtjänst mm; samtliga sk "vanliga" samhällsärenden och myndighetskontakter; inhämta/uppdatera ny information och forskning kring funktionshindret"; "Hen behöver hjälp och stöd med att hantera sociala relationer; konflikthantering"; "Då teckenspråksnivån skiljer mellan alla boende och alla har sina speciella problem, behövs personal som kan gå in och reda ut situationer som uppstått pga missförstånd etc"; "Viktigt för hen att vara i farten och göra

roliga saker men då måste ju kommunikationen fungera"; "Delaktighet i kulturliv kräver teckentolkning"; "Hens delaktighet i fritid och kultur blir tyvärr begränsad då det tyvärr inte finns så mycket verksamhet som är anpassad för hens kognitiva förmåga på teckenspråk"; "Blir isolerad med TVspel och film på dator. Hen uppskattar att gå på teater, bio och konserter".

3.2.5. Svar om delaktighet i den dagliga verksamheten enligt LSS kan föras till livsområde *Utbildning, arbete, sysselsättning och ekonomiskt liv*.

Daglig verksamhet: "Hen har daglig verksamhet beviljat och har provat ett antal olika placeringar, men hen vägrar att gå då inte kommunikationen fungerar. Man startade en daglig verksamhet. Där deltog hen en tid, men verksamheten lades ner efter knappt ett år pga problem med upphandlingen. För närvarande har hen inga planerade aktiviteter via LSS"; "Gruppbostaden ligger i skogen isolerat från annan bebyggelse. Ingen kontakt med andra som bor i samma boende, ingen annan som delar daglig verksamhet, vi tänker att det kan bli torftigt att inte ingå i någon social gemenskap vare sig i boende el daglig verksamhet, bara gemenskap med personal och oss anhöriga. Blir isolerande".

Ekonomi: "Behöver ha hjälp med ekonomisk stöttning, får in pengar på sitt konto så att hen inte kan handla dyra saker. Vi har ett separat konto till matinhandlingar, det kortet har personalen hand om, handlar och planerar tillsammans med hen"; "Hen har svårt med konsekvenstänkandet. Hens ekonomiska förmåga är tyvärr mycket begränsad så idag har hen en förvaltare förordnad, som hjälper till med ekonomin"; "Hen behöver hjälp och stöd med att sköta budget och egen ekonomi"; "Har inte hum om pengar o dyl".

3.2.6. Svar om delaktighet på livsområde *Förflyttning*.

Svaren handlar om att kunna röra sig inne och ute, använda transportmedel. Även här finns svårigheter som kräver stöd. "Hen behöver hjälp och stöd med resa och transport till fritidsaktiviteter, läkare, habiliteringsverksamhet mm"; "Det är svårt med aktiviteter eftersom hen är osäker på vart hen ska gå, eller vilken tid bussen åker och vilket bussnummer som gäller"; "Osäker på vart hen ska gå, vilken tid bussen åker"; "Hen behöver hjälp och stöd med resa och transport till fritidsaktiviteter, läkare, habiliteringsverksamhet mm".

4. Den aktuella livssituationen: Om behovstillfredsställelse, nöjdhet med samhällsstöd, om förmågor och önskemål som inte tillgodoses idag

4.1. Svar på fråga om samhällsstödet tillgodoser behoven utifrån ett kommunikativt perspektiv.

Svaren visar stor variation mellan ja och nej. Nedan redovisas först de positiva svaren: nöjd/huvudsakligen nöjd. Därefter redovisas de negativa svaren. Svaren på frågan om informanterna anser att samhällsstödet kan tillgodose behoven utifrån ett kommunikativt perspektiv uppvisar en stor variation mellan nöjdhet och missnöjdhet.

4.1.1. Ja. Kommunikativa behov tillgodoses idag:

”Hen bor på ett teckenspråkigt gruppboende och har goda möjligheter till kommunikation”; ”Behöver teckenspråk. Med duktig engagerad personal fungerar det mesta”; ”Detta kan tillgodoses i dag då hen bor i en teckenspråkig miljö, med personal och kompisar”; ” Det samhällsstöd hen har idag är gruppboende med engagerad personal som använder teckenspråk något så när, teckenspråkig förvaltare (äntligen – skulle ha behövts för länge sedan)”; ”Så som den verksamhet där hen vistas idag är utformad och uppbyggd så tillgodoses behoven utifrån ett kommunikativt perspektiv. Hen har stort behov av att samtlig personal är teckenspråkskunnig dvs stänger rösten och använder dövas teckenspråk. Därutöver personalen ha stor kunskap om språkstörning i kombination med begåvningsmässigt funktionshinder. Så är fallet både i bostaden och daglig verksamhet i dag”.

4.1.2. Nej. Kommunikativa behov tillgodoses inte:

”Nej”; ”Bör få finnas i en fullständigt teckenspråkig miljö, vilket inte fungerar till belåtenhet idag”; ”Den personal som hen har i sitt boende kan bara behjälpligt teckna. På boendet bor inga jämnåriga teckenspråkiga. Hen har kompisar på verksamheten i stan, men inte på boendet”; ”Hen har ju också rätt till Sär vux med svenska och samhällsorientering, men det finns inte på teckenspråk. Så finns det ju den allmänna tolkservicen som hen har rätt till som döv”; Teckenspråkstolkarna är ju neutrala och använder ofta ett teckenspråk som hen inte klarar av beroende på att handläggare, läkare m fl tror att det är bara att prata på, på byråkratspråk och att tolken fixar förståelsen”; ”Hen har många sjukvårdskontakter, som tyvärr är dåligt samordnade oh sker oftast med stöd av teckenspråkstolkar som hen inte känner sig trygg med”; ”Ja om bara personalen som arbetar med henne kan teckenspråk vilket det oftast kan men det finns brister”; ”Behöver mer tecken och framför allt taktilt”; ”Svårt hitta teckenspråkiga assistenter men de lär sig höra vad hon säger dock en brist när assistenten inte kan teckna”; ”Svårt att få och få behålla tvåspråkig personal som både kan tala och teckna”.

4.2. Svar på fråga om nöjdhet med samhällsstödet.

Här redovisas först några positiva svar (av flera likartat formulerade) och därefter några negativa svar.

4.2.1. Ja. Nöjd med samhällsstödet:

”Hen och vi har aldrig haft några problem att få det stöd som behövs”; ”I den miljön hen bor i idag så är jag nöjd”; ”I stort så är vi nöjda med stödet för boende och daglig verksamhet”.

4.2.2. Nej. Missnöjd med samhällsstödet:

”Olika personal som inte känner hen så väl”; ”Tycker det är dåligt med meningsfulla sysselsättningar, saknar det som hen hade på tidigare verksamhet med träverkstad, handelsträdgård, vedklyvning och återvinning, fanns ju mycket mer utbud där, vi valde inte att hen skulle flytta utan det var bara en ”order”. Det behövs mer mogen personal som kan det här med eget hushåll, att sköta tvätt o städ på rätt sätt”; ”... Men det är många personal som slutat vilket inte alls är bra, det oroar både brukare och föräldrar. Det känns lite rörigt, de har jobbat i team, men när många slutar, vet man inte vem som jobbar med vem.... Jag tycker det är jättesvårt, att som mamma komma på besök och det ser förskräckligt ut på många sätt, tvätt garderober stöd under all kritik. Det är så ledsamt. Hen bor ju ändå där för att få hjälp, och samtidigt ska hen ju själv få bestämma om hjälpen, hur hen vill ha den. Men hen måste ju pushas på då för om hen är trött o säger jag fixar det själv, så händer ju inget och då blir det som det blir. Detta tycker jag är en jättestor fråga, hur gör man... annars kunde hen ju lika gärna bo själv utan stöd.... Hen är mycket missnöjd med att personal slutar, som man känt sig trygg med, och varit duktiga på teckenspråket, för hen själv är själv jätteduktig o kräver att dom är bra”; ”Däremot så saknas relevant stöd för att kunna komma hem och upprätthålla kontakt med sina syskon och övriga anhöriga i hemkommunen”; ”Inte nöjda med att det inte finns valmöjlighet kring bostad och daglig verksamhet”.

4.3. Svar på frågan om personen har förmågor och önskemål om delaktighet på olika livsområden, som inte tillgodoses idag.

Svaren visar att stödet inte alltid räcker till, särskilt sådant som täcker specifika, individuella behov på olika livsområden. Några specifika aspekter framträder enligt nedan.

4.3.1. Önskemål om självständighet och delaktighet:

”Vill vara mera självständig. Flera aktiviteter som utgår bara från hens intressen”; ”Hen skulle vilja bo i en egen lägenhet och då skulle hen självklart behöva stöd av olika karaktär för att klara detta. Idag finns inte detta stöd för den teckenspråkiga gruppen i vår kommun. Hen är en mycket social och omtänksam person, men eftersom kommunikationen inte fungerar i daglig verksamhet, sörvux och fritid så isolerar hen sig mycket i sitt boende”; ”Hen vill mycket, just nu är det traktorkort som gäller”.

4.3.2. Personalbrist:

”Pga nedskärning. Vi har sökt kontaktperson personlig men det blev avslag. Det skulle hen behöva en som har tid och omtanke om bara hen”; ”Hen har ett ojämnt funktionshinder; har ett mycket stort stödbehov i många delar men har samtidigt förmågor och kapacitet

som inte alltid får tillräckligt stöd och/eller utrymme ... Denna ojämnheter innebär att stödet måste skraddarsys specifikt för hen. Kontinuitet i hjälp- och stödinsatserna är extremt viktigt. Att förvalta och överföra kunskap och erfarenheter kring hen är viktigt för att ge insatserna på rätt nivå. Hög personalomsättning inom verksamheten gör att detta inte fungerar fullt ut idag. På vissa områden får detta ganska stora konsekvenser och försvårar hens utveckling av olika förmågor. De ger även en riskbild ur hälsosynpunkt"; "Behov av att komma ut på aktiviteter och för detta behövs oftast 2 personal vilket inte alltid går att lösa men det har blivit bättre"; "Hen vill ha mer duktig personal som kan flytande teckenspråk, fler dövpersonal, göra mera roliga saker tex vid storhelger;

4.3.3. Det var bättre tidigare:

"Talar varje dag om sitt gamla boende och flera av aktiviteterna/personalen som fanns där, bl a snickarverkstad, musikrum, demontering osv., fritidsaktiviteter som att få möjlighet att åka fyrhjuling mm".

4.3.4. Svårt att uttrycka önskemål:

"Hen kan inte uttrycka mer än önskemål om mat etc. Genom duktig personal under ledning av specialpedagog utvecklas hen efter egen förmåga"; "Hen kan inte tala om vad hen tycker och tänker. Vill ju ha stimulerande sysselsättning med lite mer praktiska sysselsättningar".

5. Drömmar och tankar om målgruppens framtid

5.1. Företrädarnas uppfattningar om målgruppens drömmar och tankar för framtiden.

Svaren handlar om en önskan om ett liv som andra, dvs efter egna val och förutsättningar med ett fungerande samhällsstöd, tillsammans med likasinnade: "Att jobba med teater, på restaurang. Att åka till Disneyland ofta"; "Drömmar att allt det tekniska fungerar typ. Spel och dator. Synd att folkhögskolan la ner"; "Att kunna ha ett "riktigt jobb", få jobba på Silja line som städare"; "Svår fråga men att bli så självständig som möjligt, göra roliga saker, mer döv personal, el hörande som kan flytande teckenspråk"; "; "Hen vill leva ... så vanligt som möjligt med lägenhet, jobb och familj"; "Att må gott och få möjlighet att 'arbeta' och ha en rik fritid"; "Det enda hen vill är att bo kvar på den plats han bor på i dag"; "Jag tror att hen är nöjd om hen får ha lugn och ro och göra saker som hen tycker om i en trygg miljö där alla runt hen förstår vad hen vill och vem hen är "Att kunna få kompisar vilket är svårt idag, att kunna flytta till ett bra boende och kunna hitta ett arbete som är anpassat utefter hens förutsättningar"; "Gifta sig med flickvännen och bo tillsammans med hen"; "Att få leva och bo nära sina jämnåriga teckenspråkiga vänner och bli så självständig som möjligt"; "Vill jobba på teater och ha flickvän"; "Att få leva i en social gemenskap med andra och få personal som stannar längre än vad de gör idag".

Några har svårt att ge uttryck för sina drömmar: "Hens drömmar ligger nog ganska nära i tiden. Det kan handla om att några dagar innan besök hos oss genom att teckna våra namn visa glädje inför något som ligger framför hen";

5.2. Företrädares egna drömmar och tankar för framtiden för sina anhöriga i målgruppen.

De svaren är ofta desamma som personerna själva uttrycker och kan enklast beskrivas som drömmen att LSS värdegrund ska förverkligas. Och där fungerandet på livsområde Kommunikation är övergripande för delaktighet på alla livsområden, särskilt den som den enskilde tycker är viktiga. Det innebär en fullständigt teckenspråkig miljö med gemenskap, social samvaro och trygghet genom kompetent stöd, med en rik fritid och delaktighet i samhällslivet och med största möjliga självständighet, *dvs ett liv så likt andras som möjligt utifrån den enskildes behov, önskemål och förutsättningar*:

"Att hen kan bo med kompisar hen trivs med. Egen lägenhet. Ha ett jobb, egna pengar, få resa till miljöer som intresserar hen"; "Att hen ska få bo där det finns teckenspråkskunnig personal och att hen har en daglig verksamhet som ger hen ngt och att personalen där också kan teckenspråk. Att hen ska ha det så bra som möjligt och få stöd o hjälp i sina dagliga sysslor"; "Vi som för hens talan är relativt övertygade om att ett boende med särskild service kommer att fortsätta vara den boendelösning som hen behöver. Hen har stort utbyte av den sociala samvaron som boendet bjuder"; "Att vårt barn får leva och bo nära sina teckenspråkiga vänner och bli så självständig som möjligt"; "Önskar att hen får ett meningsfullt och aktivt liv, med bra boende och bra relationer med nära och kära och inte blir isolerad i sitt boende"; "Att hen ska få ett så rikt liv som möjligt utifrån hens funktionsnedsättning som hen har".

5.2.1. God personal- och stödsituation:

"Att det därmed (fast boende) skulle vara möjligt att bygga den kontinuitet i insatserna som är nödvändigt för att hen ska få hjälp utifrån sina förutsättningar i ett livsperspektiv"; "Att personalsituationen stabiliseras på gruppboendet så att framtiden också blir ljus för hen och hens brukarkompisar"; "Att hen ska kunna uppfylla sina drömmar och att inte hens dövhet ska vara ett hinder i detta. Idag har hen ingen daglig verksamhet pga att man inte har kunnat hitta utvecklande uppgifter åt hen. Bara en personal som tecknar på den dagliga verksamheten, övriga brukare inte döva eller inte teckenspråkiga"; "När det gäller daglig verksamhet så tror vi att hen skulle kunna utveckla förmågor som blir alltmer funktionella och användbara. Har en fallenhet för det praktiska och är noggrann. Trivs med fysiska uppgifter och aktiviteter. Det skulle kunna utvecklas än mer i framtiden. Hen gillar att jobba och lösa olika uppdrag och uppgifter!"; Jag känner vilken jättestor skillnad om man har hörseln. Ibland skulle jag önska att hen hade en Kontaktperson utanför sitt boende men jag tror att den rätten har man inte om man bor på gruppboende".

5.2.2. Särskilt om trygghet:

”Hen har funderat ibland vem som tar hand om hen när vi dör. Önskar att hen inte ska behöva tänka så mycket på det, utan att som sagt få känna sig trygg”; ”Hen har mycket oro inför framtiden att hen ska bli ensam och inte klara av att klara sig utan assistenter. Hen har sett debatten om att många blir av med sin assistans. En skola som hade större kunskap om autism i kombination med hörselnedsättning man får slita för att få rätt stöd i skolan”; Våra drömmar om framtiden är att hen ska få det stöd hen behöver på teckenspråk för en trygg vuxentillvaro. Där hen inte är beroende av sina åldrande föräldrar för att det ska fungera”; ”Att hen kan få ett lugn i sin tillvaro, få bo kvar där hen själv har en tillhörighet i samhället i teckenspråkig miljö”; ”Att hen ska få känna sig trygg, med god personal, som kan kommunicera, mer personal på olika områden att ha skoj tillsammans med”.

5.2.3. Särskilt om hälsa, samordning:

”Ur hälsosynpunkt är det direkt nödvändigt att ha närhet till personal dygnet runt”; ”Hens samhällsstöd skulle behöva samordnas bättre med stöd av teckenspråkiga personer som förstår hens behov och svårigheter”;

5.2.4. Särskilt om fritiden:

”Fritiden då behöver hen stöd för att utföra den på bästa sätt. Där kan jag tycka att hen behöver mera, att göra roliga saker som en ungdom vill göra trots allt har dom ju känslor också. Jag tycker fritiden är viktig och att vara ute i samhället mer. Visst görs det saker ibland, men det blir väl också en personalfråga hur tillgången är på boendet. Och då behöver man ju hjälp med språket. Viktigt för hen att vara i farten och göra roliga saker men då måste ju kommunikationen fungera”.

6. Företrädares drömmar och tankar för framtiden för egen del

Den stora oron för framtiden är påtaglig i svaren. Kommunernas avtal med verksamhet som erbjuder teckenspråkig miljö är korta. Drömmen är att slippa oro sig för att kommunen en dag ska ringa och säga att de drar tillbaka beslutet om boende i den teckenspråkiga verksamheten. Att få känna sig trygga med för stödet i framtiden när de inte längre finns:

”Att jag ska orka med, målet är att jag ska bli 100 och orka hela tiden (orealistiska mål)”; ”Att slippa oro mig för att kommunen en dag ska ringa och säga att de drar tillbaka beslutet om boende, att kunna släppa mammarollen och förlita mig på att allt funkar”; ”Det är en stark och innerlig förhoppning att vi ska hinna få uppleva att hen har ett fast boende och en verksamhet som får pågå så länge hen själv önskar det. Att inte ständigt plågas av att ’mattan när som helst kan ryckas undan’ ”; ”Hens yngre syskon inser alltmer det livslånga behovet av att kämpa vidare från den dag vi föräldrar inte finns längre. Det känns tungt för oss att lämna en sådan ’stafettpinne’ ”; ”Det är plågsamt att idag tänka på vad som kommer att hända när vi inte längre lever och inte kan slåss för hens rättigheter”; ”Att hen ska ha det så bra som möjligt och få stöd och hjälp i sina dagliga sysslor. Så vi kan känna oss trygga”; ”Att hen ska få vara lycklig och kunna leva ett självständigt liv, känna oss trygga med att hen

får det stöd hen behöver även när vi som föräldrar inte finns längre”; ”Vår oro är vem som ska bevaka hens intressen den dag vi föräldrar inte finns”; ”Just nu tittar vi på andra alternativ eftersom vi inte kan se hen i sitt nuvarande boende och dagliga verksamhet i ett livsperspektiv. Vi tänker att vi kommer tvingas flytta till annan kommun (vi vill bo nära varandra men vem vill ha oss ?!) att hen ev tvingas välja bort teckenspråket för att få tillgång till annat som skapar livskvalitet. Att vi behöver göra detta nu när vi fortfarande orkar”; ”Drömmen vore att kunna släppa ansvaret och slippa kämpa för saker om är så självklara för alla andra människor”.

7. Förutsättningar saknas enligt företrädarna för att målgruppen ska kunna leva ett gott liv

Svar om förutsättningar för ett gott liv har getts även under andra frågor än under denna specifika fråga. Svaren gäller dels den enskilde närstående personen med funktionsnedsättning, dels mer generella synpunkter som avser hela målgruppen. Nedan redovisas först svar som avser den enskilde, därefter svar med generella synpunkter

7.1. Stödets kvalitet i en fullständigt teckenspråkig miljö är en övergripande förutsättning för ett gott liv för den enskilde.

Många av de berörda personerna har idag en teckenspråkig miljö i annan kommun än hemkommunen. Det stora problemet för de berörda personerna verkar inte vara att få och få behålla ett gynnande LSS-beslut om bostad med särskild service utan *otryggheten* med verkställigheten av beslutet, dvs själva *utförandet*. Genomgående märks oron för att personens rätt till stöd i en fullständigt teckenspråkig miljö ska upphöra, att hemkommen vill ”ta hem” dem.

7.1.1. Bemötande:

”Att bli respekterad både för sitt funktionshinder och för sina förmågor. Att få möjlighet till inflytande över beslut om LSS-insatser. Att bli lyssnad till. - Att vi som för hens talan respekteras, blir lyssnade till och får möjlighet till inflytande över beslut. - Att få insatser med kontinuitet. Att slippa kortsiktiga beslut som ständigt ska omprövas. - Att bli behandlad som en fullvärdig medborgare. - Att få ta del av mänskliga rättigheter fullt ut. -Att bli behandlad som en hel människa. Att ha rätten till sitt språk”; ”En påtvingad förändring av boende och verksamhet skulle i dagsläget vara en katastrof för hen. Det är förödmjukande att inte ha någon talan i frågor som gäller den egna existensen. Hens möjlighet till inflytande över besluten är obefintligt”.

7.1.2. Oro för upphörande av verkställighet i teckenspråkig miljö:

”I den miljön hen bor i idag så är jag nöjd, men som det är har man börjat bråka om min brukares plats. Kommunen hen är skriven i vill tycker att hen kostar för mycket, jag har haft ärendet upp i högsta domstolen”; ”Detta kan tillgodoses i dag då hen bor i en teckenspråkig

miljö, med personal och kompisar. Skulle hen bo i den kommun som hen är skriven i så skulle hens tillvaro vara obefintlig i samhället. Då varken bostad eller daglig verksamhet är i kommunens regi så omprövas besluten med täta intervaller, årsvis eller tätare. Just nu förlängs besluten med två månader i taget. Det finns ingen möjlighet till lugn och kontinuitet. Det ger anledning till stor oro varje gång ett beslut ska omprövas”; ”Jag skulle önska att hen kunde få ett tillsvidarebeslut, så att vi inte behöver oroa oss att hen ska behöva flytta”; ”Vi undrar såklart vad som händer om kommunen hittar ett alternativ och bestämmer att boende/daglig verksamhet X uppfyller goda levnadsvillkor lika bra eller bättre än vad nuvarande placering gör och en flyttning måste ske... Vem avgör om X är lika bra/bättre än nuvarande placering? Hela hens sociala bit med alla vänner försvinner”; ”Hen har hittills fått LSS-beslut från hemkommunen som gäller 1 år i taget. Hen är orolig – dels flera månader i förväg innan datumet för sitt eget avstämningsmöte, dels varje gång någon av hens vänner/andra inom boendet ska ha avstämningsmöte med sina kommuner”.

7.1.3. Teckenspråkighet måste finnas tillsammans med övrig personalkompetens. Stöd- och personalkontinuitet är nödvändig. Men även delaktighet i social samvaro med andra teckenspråkiga likasinnade måste garanteras för att personerna inte ska känna sig socialt isolerade. Det räcker inte med möjlighet till kommunikation med personal utan även med vänner och bekanta på fritiden, med boende och medarbetare i daglig verksamhet. Exempel på andra förutsättningar för ett gott liv är samordning av stöd med hjälp av teckenspråkiga, att kunna besöka sina anhöriga. Dessutom tar svaren upp möjlighet till påverkan via klagomål (t.ex. till IVO) och överklagande till förvaltningsdomstol.

7.1.4. Personalkompetens och kontinuitet:

”Vi hoppas också att man lyckas hålla teckenspråket och kontinuiteten levande trots stor personalomsättning”; ”Hens samhällsstöd skulle behöva samordnas bättre med stöd av teckenspråkiga personer som förstår hens behov och svårigheter”; ”Bo med jämnåriga i en teckenspråkig miljö och en stimulerande flexibel daglig verksamhet. Få möjlighet att delta i aktiviteter och att träffa likasinnade”;

7.2. Företrädarna efterlyser vilja, förståelse och förmåga hos politiker och förvaltning att förverkliga målgruppens rättigheter fullt i enlighet med rättsliga svenska och internationella dokument.

Företrädarna har gett synpunkter på förutsättningar som gäller generellt för målgruppen. I forskningen anges tre förutsättningar för politiska reformers förverkligande. För att förverkliga LSS för målgruppen krävs att samtliga inblandade aktörer *vill, förstår och har förmåga* att bidra till detta.⁶ Många synpunkter gällande dessa tre förutsättningar ges på

⁶ Se referenser i Barbro Lewin 2018. Det kommunala självstyret och LSS. I Altermark, Niklas, Knutsson, Hans, och Chowdhury Svensson, Matilda (red.) *Forskning om personlig assistans – en antologi. KFO Personlig Assistans*.

nationella och lokala politikerna liksom på den kommunala förvaltningens ansvar för förverkligandet av LSS fullt ut. Nedan redovisas ett urval av belysande svar under olika förutsättningar. Hos DHB Flex finns samtliga avidentifierade och fullständiga svar.

7.2.1. Samhället saknar förståelse och kunskap om målgruppen.

I svaren krävs vilja på nationell nivå att skapa kunskap om målgruppen och ge förmåga dvs resurser från nationell nivå. Man påpekar att det redan finns ett kunskapscenter för dövblinda. Men:

”Det bästa vore att man skapade någon form av nationell verksamhet där ett ansvar finns på nationell nivå. Ett *kunskapscenter* med resurser att nå ut och ge flera det stöd de behöver för ett gott liv”; ”Vi vill att samhället måste öka sina kunskaper om just denna grupp funktionshindrade. Gruppen är ju troligtvis ganska liten, men ingen vet hur många de är idag. Vi tror att de hamnar mellan stolarna. De har ju inte bara kognitiva svårigheter och utvecklingsstörning och de är inte heller bara döva/hörselskadade. De är både och! Självklart är det svårt att varje kommun ska klara att ge dem en bra tillvaro och ett gott liv”; Det kan inte vara vettigt att ansvaret för de här personerna ska ligga på enskilda kommuner med dessas olika ekonomiska förutsättningar. - Det är inte vettigt att de blir behandlade olika beroende på var i landet de bor och vilken kommun (eller Försäkringskassa under uppväxt och i olika bidragssituationer) som hanterar deras ärende - Det är inte vettigt att de efter sina första 20 - 21 år med full fokus på teckenspråk (både för personen i fråga men även för familj och vänskrets via kurser mm) efter gymnasietiden blir isolerade i sina hemkommuner utan socialt umgänge”.

7.2.2. Nationella politiker verkar sakna vilja att styra lokala politiker och förvaltning.

Myndighetsutövning och verkställighet av gynnande beslut är kommunernas ansvar och mycket lite sägs i LSS och förarbeten om utförandet. De svarande efterfrågar en starkare statlig styrning. Nya regler och uppmaningar efterfrågas:

”Detta borde skrivas i LSS-lagen. Dryga böter för kommunerna om de inte följer LSS direktiv, som idag är helt utmärkta men inte följs”; ”I Kammarrättens beslut finns ett delavslag som innebär att kommunen har rätt att bestämma insatsens placering”; ”Staten måste gå in och uppmana kommunerna att använda sig av deras tjänster. Då kunde denna mycket lilla handikappgrupp få en vettig framtid tillsammans med sina gelikar.”

7.2.3. Företrädarna efterlyser vilja hos lokala politiker och förvaltning att följa LSS och internationella konventioner.

Som framgår ovan gäller många svar just oron för att berörda kommuner ska ”ta hem” de berörda personerna:

”Vilja och engagemang från kommunerna att lyssna och försöka ordna så att de handikappade får det bra. Många kommuner vägrar helt. – Det finns en för målgruppen specialiserad enskild utförarverksamhet, som ju satsat på denna handikappgrupp”;
”Kommunerna ser det som en heder att avslå brukarnas önskingar om ett liv i en teckenspråkig miljö tillsammans med jämnåriga teckenspråkiga kamrater. Hur kan svenska kommuner gå emot LSS och FNs konventioner om de mänskliga rättigheterna?”

7.2.4. Förståelse efterlyses i kommunerna för målgruppens specifika svårigheter och behov av fullständigt teckenspråkig miljö:

”I LSS står att lagen ska möjliggöra att personer kan leva ’som andra’ – vår kommun tyckte att ’institutionalisering’ talade emot detta. De förstod inte alls behovet av socialt utbyte på ett gemensamt språk”; ”Huvudorsaken är att man ”buntar ihop” de teckenspråkiga med övriga hörande LSS-berättigade och har svårt att förstå att den här gruppen behöver aktiviteter och insatser på sitt språk i egna grupper”; ”Efter erfarenheten från hemkommunen där inga andra döva finns och teckenspråket var sporadiskt bland personalen ser vi också hur viktigt det är med döva vänner i någorlunda samma ålder och situation. Vänner kan aldrig ersättas av enbart personal”; ”Många av de som idag bor på hens boende är vänner och har följts åt under hela gymnasieperioden (4 år) och efter gymnasiet tappar de sin fasta punkt och blir i många fall helt isolerade när/om de inte beviljas LSS-placering där andra döva/teckenspråkiga finns. De får ’husarrest’ i sina hemkommuner”.

7.2.5. Företrädarna efterlyser kommuners förmåga att tillämpa LSS och andra lagar genom resurser till organisationen för ett ändamålsenligt utförande i en fullständigt teckenspråkig miljö.

Det räcker inte med tolkhjälp:

”En samordnare inom LSS, fritid och vuxenutbildning med kunskaper i teckenspråk och dövas kultur. Teckenspråkstolkarna är ju neutrala och använder ofta ett teckenspråk som hen inte klarar av beroende på att handläggare, läkare m fl tror att det är bara att prata på, på byråkratspråk och att tolken fixar förståelsen”; De jobbar hela tiden med att utbilda sin personal i teckenspråk ... men teckenspråk lär man sig inte genom enstaka utbildningsinsatser (helt obeaktat personalomsättningssituation och att vi antar att utbildning i teckenspråk är något frivilligt så det kommer aldrig att bli 100% genomslag i en personalgrupp)”.

8. Diskussion av resultaten

8.1. Hur kan den bristfälliga tillämpningen av rättighetslagen LSS, språklagen, FN-konventionen och den europeiska konventionen EMKR förstås? Och hur kan förutsättningarna stärkas för rätten till en fullständigt teckenspråkig miljö?

Utgångspunkt för diskussionen är att ett icke ändamålsenligt utförande hindrar delaktighet på det viktiga livsområdet mellanmänsklig interaktion som LSS ger rätt till. Det räcker inte med att umgås med teckenspråkig personal. Livet är mer än att få omvårdnad och praktiskt stöd. Social isolering blir följd. Förståelse saknas i kommunal förvaltning för att ett icke ändamålsenligt utförande hindrar delaktighet på det viktiga livsområdet mellanmänsklig interaktion som LSS ger rätt till. Det är nödvändigt att inse att rätten till sitt språk – i det här fallet svenskt teckenspråk – inte innebär att resten av samhället ska övergå till teckenspråk. Lika lite som personer med samiska, finska eller annat modersmål kräver att alla i Sverige ska behärska deras minoritetsspråk. Man får nöja sig med största möjliga delaktighet utifrån sina förutsättningar och i övrigt ställa olika krav på samhället för delaktighet i på olika livsområden.

8.1.1. Förväntningar vid LSS tillkomst.

När det gäller tillämpningen av LSS, har politikerna bakom reformen sannolikt förväntat sig att kommunerna skulle respektera den lagstadgade skyldigheten i 6 § LSS att ge den enskilde inflytande, i de här fallen *att kunna påverka verkställighetsbeslut* – både utformning av själva verksamheten och hur stödet anpassas till den enskildes behov. Det framgår av LSS-proppen (1992/93:159, sid 190) i specialmotiveringen angående 27 § LSS om överklagan. "Det torde normalt inte finnas anledning för domstolen att vid bifall till överklagandet gå närmare in på utformningen av den avsedda stödinsatsen. Det ankommer i första hand i stället på vederbörande nämnd att bestämma det närmare innehållet i stödinsatsen." Därefter följer en beskrivning av vad lagrådet framhöll vid tillkomsten av omsorgslagen, den föregick LSS. Lagrådet skriver om rimligheten när "en person är missnöjd med en viss stödinsats som erbjuds honom och önskar tillgång även till annan eller mer kvalificerad hjälp måste han rimligen ha rätt att av domstolen få prövat om det han erhåller uppfyller lagens krav eller om lagen förutsätter en högre nivå på insatsen." Dåvarande socialminister Bengt Westerberg kommenterar lagrådets yttrande: "Domstolsprövningen kommer i dessa fall sålunda att avse just utformningen av den särskilda insatsen". Hans slutsats är att "beslut om viss utformning av en insats eller om ändring av tidigare lämnad insats i regel måste anses utgöra för den enskilde överklagbara beslut."

8.1.2. Tillämpningen av LSS under mer än tjugo år.

När det gäller FN-konventionen, språklagen och EMKR verkar kunskapen och viljan vara otillräcklig att garantera personer i målgruppen rätten att leva i en fullständigt teckenspråkig miljö. Att utgå från att livet är mer än att få sina basala behov tillgodosedda av personal med mer eller mindre teckenspråkig kompetens i den ordinarie omsorgsverksamheten, vanligen kollektivt organiserad. Ibland hörs röster om att ett liv i teckenspråkig miljö inte är att leva som andra. Att det är fråga om diskriminerande institutionalisering. Men inte heller den kommunala omsorgsverksamheten innebär att leva som andra. Även om där finns viss teckenspråkig kompetens hos personalen är den sociala

isolering och torftigheten total på livets olika områden utan möjlighet till kommunikation på det egna språket. Det måste finnas möjlighet till samvaro med likar.

8.2. Avslutningsvis ges några förslag för framtiden.

8.2.1. Kunskapen om målgruppen måste öka.

Undersökningen bygger bara på ett mindretal företrädares svar. Den gör inte anspråk på en fullständig bild. En första uppgift bör vara att kartlägga målgruppens omfattning samt karaktären på behov och svårigheter.

8.2.2. Nationella politiker får inte abdikera.

Det yttersta ansvaret ligger på de nationella politikerna – både att skapa politik och att garantera att reformer förverkligas som det är tänkt – genom fortsatt förtydligande i lag av de politiska intentionerna samt genom bindande föreskrifter.

8.2.3. LSS starka inflytande enligt 6 § måste förtydligas.

Inflytandet måste även gälla vid beslut om utförande så att den enskilde får vistas i fullständigt teckenspråkig miljö i enlighet med den svenska språklagen och internationell rätt.

Det måste bli möjligt för den enskilde att ställa krav på den lokala förvaltningen att göra rätt från början och inte bara behöva ställa sitt – ofta fruktlösa – hopp till rättsprocesser.

8.2.4. Socialstyrelsens kunskapsunderlag bör användas.

Två kunskapsunderlag har använts i undersökningen: *Individens behov i centrum, IBIC*, (2016) och *Vägar till ökad delaktighet* (2017). En nationsvid användning av dessa kunskapsstöd i den kommunala förvaltningen kan ha betydelse för att stärka målgruppens rätt till en fullständigt teckenspråkig miljö. Men då måste de ges större styrningsförmåga. I dagsläget används enbart ordet *kan*. För användning i rättsliga sammanhang krävs starkare normerande ord.

8.2.5. Flera andra nationella initiativ krävs.

Sannolikt räcker inte tvång i form av lagändringar och föreskrifter för att stärka viljan hos lokala politiker att implementera LSS på ett ändamålsenligt sätt. För denna målgrupp kanske också nationella stimulansmetoder behövs, till nationellt kompetenscenter och särskilda ekonomiska resurser för fullständigt teckenspråkiga miljöer. Förhoppningsvis kan förslag i betänkande av Styretredningen för funktionshinderspolitiken, SOU 2019:23, bidra till att få igång en samverkan kring de olika problemen. Utredningens arbete har utgått från det nya målet för funktionshinderspolitiken ”att med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald

som grund. Målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet beaktas” (sid. 15). Särskilt intressant är tanken om samhällstyrning där samtliga parter, som är berörda av politiken, ska involveras. Man vill lämna den strikta uppifrån-nedstyrningen. Krav på samråd med bl. a. funktionsrättsrörelsen och en nationell samordnare med en rådgivande expertgrupp är några av förslagen.

Bilaga 1 Enkätfrågor

1. Vilken relation eller relationer har du som svarar på frågorna till den person som är i behov av teckenspråkig miljö? (t ex mamma, pappa, god man, förvaltare, annan)
2. Vilket år är hen född? Vilket kön? Går hen i skola fortfarande? Vilken skola? Vilken klass?
3. Om hen har slutat skolan, vad gör hen nu?
4. Om hen har slutat skolan, hur bor hen nu?
5. Hur vill du beskriva hens funktionsnedsättningar? (t.ex. hörselnedsättning, hörselskada, synskada, utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter, kombinationer av olika funktionsnedsättningar)
6. Beskriv vilka svårigheter hen har i vardagen till följd av dessa funktionsnedsättningar (t ex olika vardagsaktiviteter som hygien, kläder, mat, planering av dagen, delaktighet i fritid och kultur, kommunikativa behov, sånt som hen tycker är viktigt)
7. Har hen något samhällsstöd idag? Beskriv detta.
8. Kan detta/dessa samhällsstöd tillgodose hens behov utifrån ett kommunikativt perspektiv? (t ex teckenspråk eller på annat sätt)
9. Är hen och ni nöjda med samhällsstödet? Beskriv gärna vad ni är nöjda med och om inte, beskriv problemen.
10. Har hen förmågor och önskemål om stöd som inte förverkligas idag? Beskriv dessa.
11. Vilka drömmar och tankar har hen om framtiden?
12. Vilka drömmar och tankar om framtiden har du själv?
13. Vilka förutsättningar anser du behöver vara uppfyllda för att hen ska kunna leva ett gott liv?