



Kärnfrågor 2023

Rätt till en god man som jag kan kommunicera med

För att kunna bestämma själv måste jag känna min gode man väl och hen måste förstå min kommunikation. Vi måste träffas regelbundet så att hen ser hur jag har det, förstår vem jag är och hur jag vill leva mitt liv. Hur ska jag annars kunna få stöd att fatta viktiga beslut i mitt liv? Idag tvingas många ha en god man som kommunen har valt, som möjligen kommunicerar med assistenter och familjemedlemmar men aldrig med sin huvudman, och kanske har telefontid någon dag i veckan.

- Begränsa inte möjligheten för närstående och/eller assistenter att vara gode män. Ibland är det bara de som står tillräckligt nära för att kunna kommunicera.
- Att vara god man ska vara ett frivilliguppdrag – inte ett jobb. Inför ett nationellt ställföreträdaregister och sätt en gräns för antalet huvudmän som en god man kan ha.

Rätt att inte bli utsatt för IQ-diskriminering

Alla människor är medborgare och alla har vi lika människovärde. Oavsett färdigheter och styrkor. Ändå behandlas vi med nedsatt intellektuell förmåga och stora kommunikationssvårigheter uppenbart sämre än andra i många sammanhang.

- Sluta mät livskvalitet och människovärde i intellektuell kapacitet. Vi njuter också av upplevelser och vill leva livet lika mycket som alla andra.
- Ställ krav på system som vänder sig till allmänheten att de måste vara anpassade för personer som har ställföreträdare. Det måste vara en säker lösning, där det är spårbart vem som hjälper den enskilde att hantera exempelvis sitt digitala ID. Vi som inte får BankID utestängs från allt fler digitala tjänster, exempelvis 1177, apotek, näthandel och samhällsservice.
- Gör inte skillnad på folk utifrån intellektuell förmåga. Det finns ett system för att kompensera våra intellektuella funktionsnedsättningar – ställföreträdarskap. Använd det, och inför inte en massa särregler för att övervaka oss eller ifrågasätta våra livsval och beslutsförmåga.

Rätt till personlig assistans

Personlig assistans är den viktigaste stödsatsen för oss. Utan assistans stannar livet. Men några saker behöver göras för att den ska fungera som det är tänkt:

- Assistansersättningen måste räknas upp med löneindex. Pengen har de senaste tio åren halkat efter alltmer och räcker nu inte längre till det allra nödvändigaste. Situationen är akut!
- Inför en individuell schablonersättning. Alla är vi olika, men med dagens system får alla samma peng. Oavsett behov. För oss som har assistans på nätter och helger, behov av opplärning av nya assistenter, arbetsledning och ofta ett särskilt kvalificerat stöd räcker inte pengarna längre.
- Omprövningsstoppet som infördes 2018 har räddat många liv. Men Försäkringskassan har sedan dess gjort allt vidare tolkningar av undantaget; väsentligt ändrade förhållanden. Nu vågar nästan ingen ändra något i sitt liv, av rädsla för att det innebär en omprövning. Det är riskabelt att ansöka om fler timmar. Åren går, det går inte att t ex flytta hemifrån eller byta sysselsättning. Förtydliga för Försäkringskassan att det bara är en utökning som ska bedömas.
- Försäkringskassan kräver ibland tillbaka ersättning retroaktivt, fast den använts rätt, för att de själva gjort en ny behovsdömning. Återkrav borde bara få göras vid brottslighet. Vi andra måste kunna lita på kassans beslut.

Rätt till assistans i förskola, skola och daglig verksamhet

Ta bort förbudet mot att ha personlig assistans i skola och daglig verksamhet i socialförsäkringsbalkens 106 kapitel, §24.

- Assistansanvändare med vanliga jobb har rätt till personlig assistans på sitt arbete. Det behöver även vi som jobbar på daglig verksamhet. Behöver vi vara hemma från jobbet får vi ingen assistans utan våra anhöriga tvingas hjälpa oss utan lön. Och på jobbet blir vi fast i lokalerna med personalen där, när andra får uppdrag i samhället.

- Ta bort kravet på särskilda skäl för att ha personlig assistans i förskola och skola. Barn som har stora funktionsnedsättningar måste såklart ges optimala förutsättningar att lära sig. Bästa möjliga personliga assistans borde vara en självklarhet.

Rätt att växa upp och få leva i gemenskap med sin familj

- Avskaffa LSS-insatsen särskilt boende för barn. Alla barn i Sverige har rätt att växa upp i en familj – utom barn med funktionsnedsättning som riskerar att hamna på institution. Detta strider både mot FNs barnkonvention och FNs funktionshinderkonvention och utgör tydlig diskriminering. Samhällets skyldighet ska vara att ge ett stöd som gör det möjligt för alla barn att växa upp i en familj.
- Uppvärdera anhöriga. Det finns en enorm okunskap om livsvillkoren för familjer där någon har funktionsnedsättningar. En av många myter är att anhöriga jobbar som assistenter fast det inte behövs. I själva verket är det oftast tvärtom. Anhöriga assistenter står för kontinuitet, kvalitet och inte minst trygghet i assistansen.

Rätt till en meningsfull daglig sysselsättning

Det behövs ett reformerat stöd för att vi ska få en meningsfull sysselsättning. Vi har visat vägen med vårt eget projekt Vi vill bidra. Nu vill vi göra en insats – inte få en insats. Med personlig assistans är det möjligt.

- Inför rätt till en peng för meningsfull sysselsättning. Vi vill ha frihet att kunna välja praktikplats själva och jobba inkluderat på vanliga arbetsplatser. Med vår personliga assistans.
- Avskaffa fattigdomsfällan och inför ett fribelopp för bostadstillägget. Idag är vi dömda att leva på existensminimum. Vi kan inte ens ta emot ett styrelsearvode i vår egen förening utan att vårt bidrag sänks med samma belopp.

Rätt till en bra förskola och skola

2/3 av JAGs medlemmar uppger att de aldrig ens fått försöka lära sig läsa eller räkna i skolan. Vår del av den anpassade skolan (som förr hette träningskolan) fungerar inte. Och det är inte tillräckligt att byta namn på skolformen.

- Höj skolans ambitionsnivå för barn med omfattande funktionsnedsättningar. Fokusera på kommunikation och kunskaper och låt alla barn få tillgång till bra hjälpmedel och modern teknik. Alla barn måste ha rätt till optimala förutsättningar för att utvecklas.
- Sluta skilja på barn utifrån intellektuell kapacitet. Låt alla barn mötas i skolan, för att de ska förstå allas lika värde. Ge barn med och utan funktionsnedsättning gemensamma upplevelser och skapa naturliga förutsättningar för allas delaktighet i samhället.

Rätt att röra oss i samhället och vara delaktiga samhällsmedborgare

Trots skärpt lagstiftning är samhället inte tillgängligt för oss som har stora funktionsnedsättningar.

- Skärp kravet på tillgänglighet. Det är fortfarande tillåtet att erbjuda tjänster, service och varor i lokaler där vi inte kommer in. Om vi vill gå på konsert eller event tillsammans med personer utan funktionsnedsättning får vi sällan sitta tillsammans. Och vi måste sitta i en särskild telefonkö för att boka biljetterna, alla andra kan boka på nätet dygnet runt.
- Förtydliga att krav på tillgänglighet gäller även för oss som har god man. Låt inga system som riktar sig till allmänheten utesluta oss.
- Förverkliga ställföreträdarutredningens förslag om ett nationellt ställföreträdaregister. Se till att det kan användas för att öka den digitala tillgängligheten för oss huvudmän, t ex för e-legitimation och banktjänster.

JAG
är som du.