 ****

**FSDB Stockholm Gotland**

**FSDB Föräldraråd**

**Måldokument**

Fastställd av styrelsen 20170306

Uppdaterad 20200929

FSDB Stockholm Gotland är en sammanslutning av personer med dövblindhet inom Stockholm och Gotlands regioner.

I föreningens stadgar sammanfattas föreningens syfte:

* att i samarbete med riksorganisationen, samt lokala organisationer, tillvarata personer med dövblindhets intressen på läns- och kommunplanet;
* att arbeta för bättre kontakter mellan personer med dövblindhet och andra människor;
* att i övrigt verka för ett aktivt och utåtriktat liv för personer med dövblindhet.

Föreningen arbetar för alla personer med dövblindhet; kvinnor och män; barn, ungdom, vuxna och äldre; för dem som är födda med dövblindhet och för dem som förvärvats dövblindhet senare i livet; för dem som har teckenspråk som sitt första språk och för dem som använder talade språk; samt för dem som har ytterligare funktionshinder.

**Föreningen**

Föreningen lever och utvecklas bara om den arbetar med de frågor som på ett positivt sätt berör medlemmarnas liv och om medlemmarna är medvetna om detta. Alla medlemmar ska bemötas med samma respekt och ges möjlighet att delta i föreningens verksamhet. Kunniga medlemmar stärker föreningen, därför bör arbetssättet också ge möjlighet till kunskapsuppbyggnad. Det kan ske genom att tillsätta olika arbetsgrupper.

Medlemmarna har ett ansvar för att aktivt föra fram synpunkter och förslag till styrelsen och till årsmötet. Styrelsen ska lyhört fånga medlemmarnas behov och önskemål och använda sina resurser så att föreningens långsiktiga mål kan uppnås.

Föreningen är anslutna till Funktionsrätt Stockholm Stad, Funktionsrätt Stockholms län och ABF Stockholm.

Föreningen har också ett fint samarbete med Stockholms Dövas Förening, Hörselskadades Riksförbunds distrikt i Stockholms län, SRF Stockholms och Gotlands län, SRF Stockholm Stad samt FSDB:s regionala föreningar.

Sedan 2016 är Dövblind Ungdom och FSDB:s Föräldraråd anslutna till de regionala föreningarna vilket innebär att föreningen utökat sin samverkan med dem.

**Vad är dövblindhet?**

Den nordiska definitionen av dövblindhet är att kombinerad syn- och hörselnedsättning eller dövblindhet begränsar en persons aktiviteter och minskar full delaktighet i sådan grad att omgivningen och samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.

Att få sin diagnos som dövblind, eller att hålla på att bli det, är en stor livsomställning. Man måste anpassa sig och sitt liv till radikalt nya förutsättningar. Det är ett arbete som varje individ själv måste ansvara för och genomföra. Men de flesta behöver stöd i det arbetet. Man behöver någon att diskutera med, någon som har kunskap om både dövblindhetens konsekvenser och av att ge stöd till individer att gå vidare i livet. Om man inte får det stöd man behöver finns det risk för att man fastnar i omställningsproblematiken och förlorar fotfästet i tillvaron. Under hela omställningsprocessen, den kan vara lång, drabbas de flesta av perioder då den nya situationen känns både hopplös och meningslös. Det måste betraktas som helt naturligt men det kan leda till svårare problem. Risken att drabbas av psykisk ohälsa om man är dövblind finns, men med rätt stöd kan man gå vidare. Också personen med dövblindhets familj dras in i en omställningsprocess och behöver i många fall också få stöd.

**Mål**

FSDB:s största uppdrag är att arbeta med intressepolitiska frågor för att på lång sikt uppnå våra övergripande mål som är full delaktighet, jämlikhet, självständighet och själv-bestämmande för personer med dövblindhet på alla områden i samhället.

FSDB vill också minska de hinder som gör det svårt för oss att vara aktiva och delaktiga i samhällslivet och vi vill hjälpa till att bygga upp resurser som stödjer personer med dövblindhets förmåga att leva ett självvalt liv. För att nå denna målsättning behöver vi klart kunna uttrycka våra behov och samverka med andra organisationer och verksamheter.

I Stockholm och Gotlands regioner är FSDB den enda ideella föreningen som arbetar för att tillvarata personer med dövblindhets intressen. Föreningen är nödvändig som en pådrivande kraft i ett långsiktigt politiskt arbete.

Dövblindheten påverkar alla livets situationer. Vi måste därför arbeta inom ett brett intressepolitiskt område. Inom övriga områden samverkar vi med andra organisationer. Vi arbetar aktivt med att bygga upp ett nätverk för samverkan.

Vi i FSDB arbetar också utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Denna konvention är till för att främja, skydda och säkerställa respekten för mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. FN skriver att personer med funktionsnedsättning har resurser och att samhället har stor glädje och nytta av dem. Alla människor kan utvecklas och få det bättre om personer med funktions-nedsättning får vara delaktiga som andra människor i samhället.

Språklagen är också en annan lag som föreningen arbetar utifrån.

I den lagen finns bestämmelser om svenska språket, de nationella minoritetsspråken och det svenska teckenspråket. Lagen innehåller även bestämmelser om det allmännas ansvar för att den enskilde ges tillgång till språk samt om språkanvändning i offentlig verksamhet och i internationella sammanhang.

Diskrimineringslagen är ytterligare en lag som är ett verktyg i föreningens arbete. Lagen syftar till att motverka diskriminering och främja lika rättigheter och möjligheter oavsett kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder.

2015 utvidgades diskrimineringslagen till att bristande tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning lades till i lagen.

Idag är samhället inte tillgängligt för alla människor. Det gäller särskilt våra medlemmar och vår rätt till kommunikation och information samt rätt till stöd och service.

Lagar och regler i samhället är inte anpassade till våra särskilda behov. Beslut varierar inom landstinget, mellan olika kommundelar och mellan olika tjänstemän inom samma landsting eller kommun. Besluten är ofta godtyckliga. Tjänstemän och politiker ser inte helheten i ett livsperspektiv. Då kan de heller inte förstå, bedöma, besluta och lösa det vi behöver för att hela tillvaron för oss ska kunna fungera både i vardagen och i samhället nu och i framtiden.

Ingen vet exakt hur många personer som har dövblindhet. Det är allvarligt eftersom alla personer med dövblindhet inte vet vilka insatser de själva behöver och har rätt till. Det är också allvarligt eftersom tjänstemän faktiskt inte förstår att de möter personer med dövblindhet som har särskilda behov.

Vi i FSDB betonar därför att vi har särskilda behov som behöver tillgodoses så att vi kan leva och delta i samhället på samma villkor som alla andra.

**Intressepolitisk verksamhet**

Arbetet för att öka personer med dövblindhets möjlighet till aktiviteter och delaktighet i samhället är det centrala i föreningens verksamhet.

Föreningen är aktiva i flera olika funktionshinderråd/ samverkansråd.

**Föreningen har några fokusområdet inom den intressepolitiska verksamheten:**

**Barn och ungdom**

Föreningen och FSDB:s föräldraråd arbetar aktivt med frågor kring barn och ungdomar med dövblindhet.

Föräldrarådet samarbetar aktivt med Resurscenter Dövblind för att utveckla och påverka samma verksamhet så att det gagnar barnen och ungdomarna med dövblindhet att få bästa möjliga skolgång utifrån sina förutsättningar.

DBU bevakar alla frågor inom alla skolformer som finns, som till exempel Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, och strävar efter att få tillbaka Syntemadagarna som SPSM tidigare arrangerat.

**Hörselvård**

Utgångspunkten kring föreningens påverkansarbete om hörselvårdsfrågor är att personer med dövblindhet ska få de hörselhjälpmedel de behöver. Som dövblind har man ofta andra och djupare behov än vad hörselskadade och döva har. Många dövblinda kan t.ex. inte läsa på läppar, vilket kan göra än mer beroende av hörapparater och hörselslingor, tekniska hjälpmedel och av reservhjälpmedel.

Det finns idag ingen naturlig samverkan mellan Syncentralen, Alternativ Telefoni, Dövblindteamet och KommSyn. Syncentralen ansvarar för hjälpmedel fokuserat kring synområdet (det är mycket fokus på anpassning baserat på ljud och tal) och Alternativ Telefonis uppdrag är att ansvara för hjälpmedel för döva (och anpassningen är visuellt baserad).

Personer med dövblindhet hamnar mellan stolarna mellan Syncentralen och Alternativ Telefoni då hjälpmedlen inte anpassas för personer som har kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Det är också viktigt att personalen inom hörselvården får en större medvetenhet och utbildning om vad dövblindhet innebär och vilka extra behov det kan leda till.

**Habilitering och Rehabilitering**

En god habilitering och rehabilitering siktar till att tillsammans med individen utveckla redskap som gör det möjligt att handskas med en förändrad livssituation så att man själv kan fatta viktiga beslut över sitt liv och leva ett så självständigt liv som möjligt. Rehabiliteringen omfattar medicinska, pedagogiska, sociala och psykologiska aspekter.

**Vård**

En god och rättssäker vård är A och O för en person med dövblindhet. Sjukvården ska ha kunskap när det gäller personer med dövblindhets behov av en god kommunikation med vårdpersonal. Finns det behov av dövblindtolkar skall sjukvården ombesörja beställning av dessa utan dröjsmål.

**Äldreboende/demensboende**

Det finns idag inget äldreboende med särskild inriktning för personer med dövblindhet och det finns inte heller något äldreboende för personer med dövblindhet som är i behov av vård samt de som drabbas av demens.

Konsekvensen blir att personer med dövblindhet placeras ensamma i boenden där kompetens saknas om personer med dövblindhets behov av trygg kommunikation direkt på teckenspråk.

Målet är att ett boende för döva och personer med dövblindhet öppnas upp i Stockholms län. Boendet ska erbjuda både servicehusboende och vårdboende med personal som har kompetens i teckenspråk samt kompetens om döva och personer med dövblindhet.

**Social service / LSS och SoL- Lagen som stöd och service till vissa funktionshindrade samt Socialtjänstlagen**

Dövblindheten medför att man behöver stöd i många dagliga situationer. Det är vanligen en kommunal uppgift att tillmötesgå dessa behov. Detta stöd behövs för att man ska kunna leva ett liv på samma villkor som alla andra. Alla personer med dövblindhet ska ha tillgång till personligt utformat stöd av personal med kunskap om dövblindhetens konsekvenser. Det ska finnas kommunal färdtjänst och riksfärdtjänst så att man kan förflytta sig fritt i det område man befinner sig i.

Många personer med dövblindhet har blivit nekade insatser inom LSS och SoL vilket ger stora konsekvenser för personens möjligheter till en delaktig vardag.

Föreningen har detta som ett av de högst prioriterade områden att bevaka.

Personer med dövblindhet ska ha rätt till LSS och SoL i alla de situationer de själva anser att de behöver det.

**Hjälpmedel**

Tekniska hjälpmedel såsom dator och mobil är en grundläggande förutsättning för personer med dövblindhets möjlighet till delaktighet i samhällslivet.

Det är viktigt att FSDB följer utvecklingen på alla de områden där hjälpmedel utvecklas.

All ny teknik inom området, information och kommunikation som möjliggör och underlättar att en person med dövblindhet kommer ut på arbetsmarknaden, i det sociala livet och inom andra områden av samhällslivet ska vara tillgängligt.

Anpassning och förskrivning samt utbildning för att personen med dövblindhet ska kunna hantera tekniken ska finansieras av samhället.

**Delaktighet**

Samhället har en skyldighet att se till att alla medborgare är delaktiga i samhället. Personer med dövblindhet ska ha rätt till deltagande i det offentliga rummet såsom tillgänglig kultur, samhällsinformation och allt annat utbud som finns.

Men verkligheten ser inte ut så för flera av våra medlemmar, utan för dem är föreningens regelbundna medlems-verksamheter den enda möjligheten att få ta del av en liten del av samhällets stora utbud. En stor del av dessa aktiviteter har välmående som fokus såsom promenader, massage, cirklar och föreläsningar inom hälsa och friskvård, vattengymnastik, träna på gym samt kulturella aktiviteter.

**Tolktjänst**

Att ha tillgång till en väl fungerande tolkverksamhet är en förutsättning för att kunna leva ett aktivt och självständigt liv. Personer med dövblindhet ska ha tillgång till tolkservice av kvalificerade tolkar i alla de situationer de själva anser att de behöver tolk.

**Färdtjänst**

Färdtjänst, som är en del av kollektivtrafiken, är till för personer som har väsentliga svårigheter att ta sig till eller åka med den allmänna kollektivtrafiken. Regler för färdtjänst finns i färdtjänstlagen som är en trafiklag.

Personer med dövblindhet ska ha rätt till färdtjänst samt ha rätt till en trygg resa med chaufförer som har rätt kompetens om personer med dövblindhet, samt att kundtjänst och ansvariga inom färdtjänsten ska ha kunskap om personer med dövblindhet.

Föreningen har som fokus att bevaka att kvaliteten för färdtjänsten ska förbättras för vår målgrupp och bevakar ständigt frågan.

**Sysselsättning/Arbetsmarknad**

Alla människor behöver en meningsfull sysselsättning. Det kan vara avlönat arbete men det kan också vara studier, ideellt arbete eller något annat. Personer med dövblindhet ska också ha möjlighet att vara aktiva i arbetslivet. Inom föreningen erbjuder man i samarbete med studieförbunden ABF och Sensus kurser i friskvårdande syfte och samt inom andra områden.

**Samhällsinformation**

Samhällsinformation är många gånger inte tillgänglig för personer med dövblindhet. Informationen är antingen anpassad till personer med synskada och då är informationen baserad på ljud eller så är den anpassad till personer som är döva och då är det information på teckenspråk eller text. Personer med dövblindhet har ingen möjlighet att ta del av dessa två informationskanaler.

Föreningen är då en viktig informationskanal för våra medlemmar.

Exempel på information till medlemmarna är FSDB Riks medlemstidning ”Kontakt med FSDB” som utkommer 6 gånger per år, föreningens verksamhetsprogram som kommer ut 3 gånger per år, Nyhetsbrev som kommer ut 2 gånger per år samt separata utskick via epost, Facebook eller den media medlemmen önskar sig.

Utskicken anpassas efter individuella önskemål på flera olika medier: Teckenspråk, Svartskrift, Daisy, punktskrift samt e post.