

IDEOLOGISK GRUND FÖR RBU

Innehåll:

I första hand barn 2

Alla barns konvention 2

Konsten att ge stöd – och att ta emot 5

Habilitering med respekt för barnen 9

LSS, en lag för rätten att leva som andra 10

En skola för alla 11

Fritid med rätt till spontanitet 12

Att färdas som andra 12

Hjälpmedel för barnens utveckling 13

Barn har inte tid att vänta 15

På väg att bli vuxen 16

RBU:s kunskap behövs 17

I första hand barn

Barn med rörelsehinder är i första hand barn. De har samma rätt till en god barndom som andra barn. De behöver också leka, uppleva och utforska för att utvecklas. Ungdomar med rörelsehinder har samma rätt som andra unga att få öka avståndet till sina föräldrar, pröva sin självständighet och få tro på en bra framtid. Och alla barn och ungdomar behöver föräldrar som orkar vara goda föräldrar.

RBU:s medlemmar är familjer som är lika olika varandra som alla andra familjer. Vi har en sak gemensamt, vi har barn med rörelsehinder och det har gett oss kunskaper och erfarenheter som lett fram till en gemensam ideologisk grund i frågor som gäller livsvillkoren för våra barn och för familjen.

Samhället ska verka för att alla människor ska uppnå delaktighet och jämlikhet. Samhället ska också arbeta mot diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Så står det i regeringsformen, en av Sveriges grundlagar, och det är också den ideologiska utgångspunkten för RBU:s arbete. I den här skriften förklarar vi vad det innebär för samhället och för vårt gemensamma ansvar för barn med rörelsehinder.

Alla barns konvention

Sverige har skrivit under barnkonventionen som slår fast att barnets bästa ska komma i första rummet och att inget barn får diskrimineras. Ett samhälle som inte är tillgängligt för barn med rörelsehinder är diskriminerande och ser inte till alla barns bästa. Därför anser RBU att barn med rörelsehinder ska ha tillträde till hela samhället som andra barn, både fysiskt och socialt.

Alla barn har samma rätt till liv och utveckling. All kunskap om hur man förebygger funktionsnedsättningar ska användas under förutsättning att det sker för barnets bästa.

Alla barn har rätt att fritt få säga vad de tycker i frågor som gäller dem. Det är viktigt att värna om den rätten för barn med funktionsnedsättning eftersom de ofta har många vuxna omkring sig som fattar beslut som påverkar deras tillvaro.

FN:s konvention om barnets rättigheter från 1989 gäller alla barn. Den är ett rättesnöre i samhällets strävan att ge alla barn samma förutsättningar för ett gott liv.

Artikel 23 i konventionen gäller särskilt barn med funktionsnedsättning. Den ger barnet rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv och till ett aktivt deltagande i samhället. Samhällets stöd ska så långt som möjligt vara kostnadsfritt och bidra till integrering och individuell utveckling. Men barnkonventionens fyra grundläggande principer är starkare än artikel 23 och säger mer om alla barns rättigheter. De grundläggande principerna är:

- Förbudet mot diskriminering (artikel 2)
- Barnets bästa (artikel 3)
- Rätten till liv och utveckling (artikel 6)
- Rätten att få komma till tals (artikel 12)

Förbudet mot diskriminering

Diskriminering är ett bemötande som leder till att någon på grund av sin funktionsnedsättning missgynnas i förhållande till en annan person i en jämförbar situation. Barn med funktionsnedsättning är diskriminerade när de inte kan ta del av sina rättigheter på samma sätt som andra barn och de möter ofta diskriminering i Sverige trots att det finns lagar om förbud mot diskriminering. En lag är den som förbjuder diskriminering och annan kränkande behandling i skolan (2006:67). En annan lag förbjuder diskriminering när det gäller varor och tjänster (2003:307).

Det finns också två lagar till skydd för vuxna med funktionsnedsättning. En förbjuder diskriminering i arbetslivet ((1999:132) och en handlar om likabehandling i högskolan (2001:1286).

Den vanligaste och tydligaste diskrimineringen är all otillgänglighet som innebär att den som har en funktionsnedsättning inte kan ta sig fram, inte kan komma in eller inte kan delta. Barn och vuxna med rörelsehinder möts av hinder utomhus och inomhus, de hänvisas till varuhissar och nödutgångar och de kommer inte in på toaletter. Otillgängligheten innebär att familjer, där någon använder rullstol, tvingas planera, förbereda och kontrollera tillgängligheten när de ska göra något.

Barn ska inte på grund av otillgänglighet behöva avstå från det som kamraterna gör. Om det finns en elev i klassen som använder rullstol ska klassen välja utflyktsmål där man kan ta sig fram med rullstol. Om ett barn med rörelsehinder måste stanna i skolan eller på fritidshemmet på grund av otillgänglighet när resten av klassen gör något utanför skolan är det diskriminering.

Det är skillnad på tillgänglighet och anpassning. En tillgänglig miljö byggs och inrättas för alla från början. Tillgänglighet ska inte vara ett undantag utan den norm som råder för utemiljön och byggnader. Men så ser inte verkligheten ut.

I stället anpassas till exempel en skola oftast först när ett barn med rörelsehinder ska börja. Ibland görs minsta möjliga anpassning så att eleven bara kan komma till sitt klassrum och till matsalen. På det sättet blir en skola inte tillgänglig för alla med rörelsehinder, till exempel personal, kompisar, föräldrar och morföräldrar. Den formen av anpassning ger inte en inkluderande miljö, utan skapar tvärtom exkludering. Barnet blir ”han i rullstol” eller ”hon som behöver ramp”. Poängen med tillgänglighet i stället för anpassning är att alla ska ha tillträde till alla lokaler och att det ska planeras från början.

Barnets bästa

Barn med funktionsnedsättning behöver mer av samhällets stöd än många andra barn. Det är alltså särskilt viktigt för dem att lagar och regler tolkas och tillämpas enligt barnkonventionens artikel om barnets bästa. Det finns många tillfällen i familjers kontakter med skolan, barn- och ungdomshabiliteringen, myndigheter, sjukvården med flera, då barnets bästa kommer i andra eller kanske tredje hand. Det kan handla om att arbetet inte har organiserats för barnets bästa, att två huvudmän är oense om vem som ska betala det som barnet behöver, att familjen får avslag på en ansökan om stöd som barnet behöver. Dålig arbetsorganisation, otillräckliga kunskaper hos personalen och bristande samarbete gör att barn ofta får vänta i onödan eller blir utan det stöd som skulle ha berikat livet och gjort vardagen lättare.

Barnets bästa måste alltid komma i främsta rummet i samhällets stöd och insatser för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Det innebär att det är barnets behov, inte ekonomin, som ska styra besluten om stöd. Det innebär också att det behöver göras konsekvensanalyser varje gång lagar och regler för stödet till barn med funktionsnedsättning ska förändras. Konsekvensanalysen behövs för att de ansvariga ska veta vad en förändring skulle innebära för barnens liv och vardag.

Rätten till liv och utveckling

Barnkonventionen säger att samhället ska göra sitt yttersta för att säkerställa barnets överlevnad och utveckling.

Alla barn har samma rätt till liv och utveckling, oavsett om de har en funktionsnedsättning och oavsett funktionsnedsättningens omfattning. För att barn med omfattande skador eller livslånga sjukdomar ska överleva och få leva med bästa möjliga förutsättningar behövs det en hälso- och sjukvård som ger alla samma rätt till god vård, oavsett vilka ekonomiska resurser de har. Det behövs medicinsk specialistkompetens om funktionsnedsättningar samt resurser att ge alla barn den vård och behandling som krävs. Det behövs också omvårdnadskunskaper så att barn med speciella behov och deras föräldrar blir bemötta och omhändertagna på ett professionellt sätt.

All kunskap om hur man förebygger funktionsnedsättningar ska användas under förutsättning att det sker för barnets bästa. RBU anser därför att mjöl ska berikas med folsyra för att minska antalet barn som föds med neuralrörsdefekter, av vilka ryggmäragsbräck är den vanligaste.

RBU står bakom den lagliga rätten till fri abort men tar inte ställning i frågor om fosterdiagnostik och selektiv abort. Dessa svåra och smärtsamma val måste lämnas till föräldrarna i varje enskilt fall. Däremot anser vi att personal i mödravården och sjukvården behöver ha god kunskap om vad olika funktionsnedsättningar innebär så att de kan hjälpa föräldrarna att fatta ett genomtänkt beslut. Föräldrar som går igenom mödravårdens rutinmässiga ultraljudsundersökning blir förtvivelade om de får veta att något inte är som det ska med deras väntade barn. Då är det viktigt att de möter personal som inte betraktar barnets skada som en tragedi. Det räcker inte att föräldrarna får information om de medicinska aspekterna.

Detta är lika viktigt när ett barn föds med rörelsehinder. När föräldrarna får besked om att deras barn har en skada behöver de allra mest och allra först stöd att se barnet, inte skadan, och att knyta an till sitt barn.

Rätten att få komma till tals

Barnkonventionen ger barn rätt att framföra sina åsikter, att fritt få säga vad de tycker i frågor som gäller dem. Det handlar om rätten till integritet och inflytande över sitt eget liv. Det är viktigt att värna om den rätten för barn med rörelsehinder som har många vuxna omkring sig som fattar beslut om träning, behandling, operationer, hjälpmedel, anpassning, assistans och så vidare. Barn med rörelsehinder blir mer offentliga än andra barn därför att det finns många som vet mycket om dem och familjen. Det är ofrånkomligt, de som ska ge stöd till barnet och familjen måste ha insyn i barnets liv. Men det kräver att handläggare och personal ställer sina frågor med inlevelse och hänsyn till barnets och familjens integritet, och att de lyssnar på svaren och respekterar dem.

Det är oundvikligt att barn med rörelsehinder har fysisk kontakt med många olika personer eftersom de behöver hjälp med träning, behandling, förflyttning och personlig service. Den kontakten måste ske med full respekt för barnens integritet och för deras rätt att vara med och bestämma vem som ska få vara nära dem.

Barn som inte kan tala eller har svårt att formulera sig har också rätt att uttrycka sin åsikt. De måste få tillgång till hjälpmedel och pedagogiska metoder som hjälper dem att kommunicera med sin omgivning. Det måste också finnas människor i barnets närhet som har kunskap om barnets sätt att uttrycka sig och har tid att låta barnet tala i sin takt och på sina villkor.

Barns rätt att komma till tals innebär inte att barn kan eller ska bestämma allt om sitt liv. Föräldrar till barn med rörelsehinder har samma ansvar för sina barn som alla föräldrar. Det är föräldrarna som avgör vad som är bäst för barnet med tanke på barnets ålder och mognad, samtidigt som de måste lyssna till vad barnet tycker och tänker om sitt liv och sitt behov av hjälp.

Det är inte säkert att barnets och föräldrarnas behov alltid är desamma. Ibland kan föräldrarna behöva avlösning även om barnet inte förstår det. Då är det viktigt att se till hela familjens behov.

Att barn allt oftare är med på möten som handlar om dem själva är bra, det är att visa barnen respekt. Men ett barn ska inte vara med när föräldrar redogör för barnets problem. Ibland behövs det möten utan barnen för att vuxna inte ska sitta och prata över huvudet på dem. Då får föräldrarna också tillfälle att förklara varför barnens och deras bild av verkligheten inte alltid är riktigt densamma.

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kom 2006 och gäller alla som lever med funktionsnedsättning. Konventionen förstärker barnkonventionen.

I artikel 7 som handlar om barn står det bland annat att barnets bästa ska komma i främsta rummet i alla åtgärder som berör barn med funktionsnedsättning. Den förstärker också det som står i barnkonventionen om barns rätt att uttrycka sina åsikter i alla frågor som berör dem. Barn med funktionsnedsättning ska erbjudas det stöd de behöver för att kunna utöva den rättigheten.

I artikel 24 som gäller utbildning står det att personer med funktionsnedsättning inte får utestängas från grundutbildning utan ska få integrerad utbildning med kvalitet. De har också rätt till skälig anpassning och stöd utifrån sina behov.

Konsten att ge stöd – och att ta emot

Barns och föräldrars kunskaper och åsikter ska alltid respekteras, liksom deras integritet.

Föräldrar ska bemötas med respekt och empati när de redogör för sitt barns behov. Handläggaren måste ha insikt i hur smärtsamt det kan vara att "lämna ut" sitt barn och hur påfrestande det är att öppna för insyn i familjens liv.

Lagen ger inte föräldrar till barn med funktionsnedsättning större föräldraansvar än andra föräldrar. De har rätt att få hjälp med det extra stöd som barnet behöver på grund av sin funktionsnedsättning.

Samhället behöver ta större ansvar för de merkostnader som en funktionsnedsättning innebär.

Av de samhällsinsatser som familjer med barn med funktionsnedsättning kan få är en del i första hand till för barnen. Andra är tänkta att underlätta föräldrarnas arbete. De olika stödformerna kompletterar och förstärker varandra i en god cirkel om stödet fungerar och är organiserat utifrån både barnets och familjens situation. "Vi mår bra om vårt barn mår bra", säger många föräldrar. Det omvända är lika sant, barnen mår bra om föräldrarna mår bra.

Syskonen hör också till familjen och har samma rätt till föräldrarna som barnet med funktionsnedsättning. Därför behöver föräldrarna ibland ha tid att vara ensamma med syskonen, precis som de ibland behöver tid att vara ensamma med barnet med funktionsnedsättning. Det är nödvändigt att se till hela familjens behov och att föräldrarna för syskonens skull kan få avlösning med att ta hand om barnet med funktionsnedsättning. Det ska också vara självklart att familjen aldrig nekas stöd med motiveringen att syskonen kan hjälpa barnet med funktionsnedsättning.

Familjerna ska inte behöva strida för den hjälp vi och våra barn behöver. Att möta misstro, stelbenthet och bristande empati är många gånger mer slitsamt och tröttande än själva funktionsnedsättningen. Hur föräldrarna bemöts av dem som har samhällets uppdrag att hjälpa är viktigt också för barnen. De påverkas när föräldrarna mår dåligt.

Att få stöd eller service beviljat är första steget. När stödet sedan ska ges är det avgörande att familjen har beslutanderätt över *vem* som ska ge stödet, och *hur* och *när* det ska ges. Annars kan stödet i värsta fall bli en belastning i stället för en hjälp. Det är också avgörande att både barnet och föräldrarna möts med respekt och empati från dem som ska ge stöd, oavsett om det är avlösare, personliga assistenter, personal på korttidsvistelse eller andra.

Hur ska då samhällets stöd se ut för att barn och föräldrar ska ha det bra? Vi vill ge fyra nyckelord som föräldrar till barn med rörelsehinder ofta nämner. Det viktigaste är att kunna känna sig *trygg*, *respekterad* och *delaktig* samt att ha *makt över sin situation*.

Trygghet är att få kompensation för de merkostnader som barnets funktionsnedsättning innebär så att man klarar familjens ekonomi. Trygghet är också att kunna lita på samhällets representanter. Om föräldrarna kan känna tillit till personalen på sjukhuset, habiliteringen och skolan, och omvänt, känner att personalen har förtroende för dem som föräldrar, då blir det ett bra samarbete och de påfrestringar som funktionsnedsättningen innebär blir lättare att hantera.

Familjer som behöver många olika insatser från samhället på grund av att deras barn har en funktionsnedsättning är extra sårbara. De är beroende av andra för att ha makt över sin egen livssituation och tillvaron kan bli osäker och otrygg om de inte kan lita på de insatser de har beviljats. Men om den personliga assistansen fungerar, om skolskjutsen kommer som det är bestämt, om barnet får de hjälpmedel och den anpassning som behövs, då har föräldrarna makt över sin livssituation och familjens liv kan fungera bra.

Barnets och föräldrarnas kunskaper och åsikter ska alltid respekteras, liksom deras integritet. Det är exempelvis ett otillåtet intrång i föräldrarnas integritet att ta upp med dem vad en insats kostar. Indirekt blir budskapet att barnet är en stor kostnad för samhället. Handläggare bör tänka på att föräldrar inte ber om mer hjälp än de anser sig behöva. Ingen vill ha en assistent i sitt hem fler timmar än nödvändigt och ingen vill ha hjälpmedel som tar plats om inte barnet verkligen har nytta och glädje av det.

Det är inte handläggarens sak att ha åsikter om hur familjen lever eller hur föräldrarna uppfostrar sina barn. Däremot kan en handläggare genom att vara lyhörd och leva sig in i familjens situation hitta fungerande lösningar på de problem familjen har.

När föräldrar känner sig kränkta i mötet med en handläggare behöver det inte alltid vara handläggaren som har sagt eller gjort något kränkande. Det kan finnas faktorer i systemet som i sig kan ge föräldrar upplevelsen av att inte vara respekterade.

Rätten till full delaktighet för människor med funktionsnedsättning är en grundbult i svensk och internationell handikappolitik. Även föräldrar till barn med funktionsnedsättning vill känna full delaktighet i samhället. Vi måste få det stöd vi behöver i arbetet med våra barns funktionsnedsättning så att vi har ork att yrkesarbeta. Det är både en ekonomisk fråga och en fråga om att vara efterfrågad och ha tillhörighet i olika sociala sammanhang.

Funktionsnedsättningen finns alltid med

Att ha ett barn med rörelsehinder innebär oftast arbete utöver det som alla föräldrar gör. Funktionsnedsättningen finns alltid med, 168 timmar i veckan, på nätter, helger och semestrar. Ett barn med rörelsehinder kan kanske inte leka utan stöd, inte äta, inte klä på sig, inte gå på toaletten. Många barn har problem med sömnen och vaknar ofta på nätterna på grund av kramper, smärta eller andra problem.

Föräldrar har också kontakt med alla som är inblandade i barnets tillvaro, vilket kan vara många olika personer i exempelvis habiliteringen, hälso- och sjukvården, förskolan, skolan och färdtjänsten, på hjälpmedelscentralen, korttidshemmet och försäkringskassan samt med LSS-handläggaren. Det är vanligt att det finns tjugo olika personer runt ett barn med rörelsehinder. För ett barn med omfattande funktionsnedsättningar kan det bli uppemot femtio personer som föräldrarna har kontakt med. Det blir många telefonsamtal, många telefontider att passa, många hembesök av handläggare och många möten att delta i. Det är också oftast föräldrarna som måste samordna insatserna från olika håll för att barnets vardag ska fungera.

Tillvaron skulle bli lättare för många familjer om de fick hjälp med samordningsarbetet. I många fall är det en nödvändig insats för att familjer ska orka. En samordnare ska vara en person som finns "vid familjens sida", tar de nödvändiga kontakterna, ordnar möten mellan olika myndigheter och ser till att ärenden, ansökningar och annat inte hamnar på någons skrivbord och glöms bort.

Insyn i familjen

Familjer med barn med rörelsehinder blir ofta av nödvändighet mer öppna för insyn än andra familjer. Många vet mycket om familjens liv, och trots att det är personer som har till uppgift att hjälpa, är det lätt att föräldrarna får känslan att vara iakttagna och kontrollerade.

För att få stöd, särskilt vårdbidrag och assistansersättning, tvingas föräldrar att beskriva barnets alla problem och oförmågor och att redogöra för varje moment i merarbetet. Skyldigheten att redogöra för barnets behov är ofrånkomlig, samhället ska kontrollera hur allmänna medel används, men föräldrar ska bemötas med respekt och empati i den här situationen. Handläggaren måste ha insikt i hur smärtsamt det kan vara att "lämna ut" sitt barn och hur påfrestande det är att öppna för insyn i familjens liv.

Vi skyddar våra barn

Alla föräldrar skyddar och hjälper sina barn, ibland lite för mycket. Risken att ge sitt barn för mycket skydd är större när man har ett barn som behöver skydd utöver det vanliga.

En funktionsnedsättning innebär ofta problem som andra barn inte har. Det kan ge utrymme för omgivningen att ha åsikter om hur föräldrarna hanterar föräldraskapet. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning får ibland höra att de är överbeskyddade. Det är viktigt att komma ihåg att vi som har fått barn med funktionsnedsättning agerar utifrån våra barns förutsättningar. Det är vi som känner våra barn bäst och vi vill bli respekterade för vårt sätt att vara föräldrar.

En del personer med funktionsnedsättning behöver stöd hela livet. När vi föräldrar känner att rätt stöd finns och att barnet klarar sig själv släpper vi taget precis som andra föräldrar.

Familjens ekonomi

Ett barns rörelsehinder innebär extrakostnader för familjen. Föräldrarna kan kanske inte arbeta heltid. Familjen behöver ofta ha större bostad och större bil än man annars skulle ha behövt. Barnet behöver hjälpmedel och speciella leksaker och utrustningar och långt ifrån allt är kostnadsfritt. Ibland behöver barnet vård, behandling och träning utöver det som är kostnadsfritt. Resor, semestrar, utflykter och nöjen blir ofta dyrare därför att man måste söka sig till tillgängliga miljöer. Det är till exempel ofta de dyra hotellen som är tillgängliga. Otillgängligheten gör att stugsemester eller camping för det mesta är otänkbart för familjer där någon har ett rörelsehinder.

För familjer med svag ekonomi kan alla extra kostnader bli betungande, till och med oöverkomliga. När familjen inte har råd att bekosta det som barnet behöver blir barnet lidande. Om barn inte får den träning, de hjälpmedel eller den anpassning de behöver påverkas deras tillvaro och utveckling.

En utgångspunkt för svensk handikappolitik är att man ska få kompensation för sina extrakostnader på grund av funktionsnedsättning. I verkligheten får man inte det. RBU anser att samhället ska ta ett större ansvar för de merkostnader som en funktionsnedsättning innebär.

Vårdbidrag

Föräldrar kan få vårdbidrag för merarbete och merkostnader på grund av sitt barns funktionsnedsättning. Utgångspunkten vid bedömningen ska vara att familjen ska kunna leva

ett liv som andra. Varje barn är unikt, ingen ansökan om vårdbidrag får bedömas utifrån barnets ålder eller diagnos utan ska behandlas individuellt utifrån föräldrarnas beskrivning.

När ett barn får personlig assistans brukar den del av vårdbidraget som föräldrarna får för merarbete minska. En minskning kan vara rimlig men det är viktigt att påpeka att även om ett barn har assistans så minskar inte föräldrarnas arbete med att hålla kontakt med vården, handläggare och tjänstemän. Assistansen i sig innebär också ett arbete för föräldrarna. Assistansen ska administreras, nya assistenter behöver instruktioner och utbildning. Det behövs också många samtal och ett nära samarbete med assistenterna.

Det förekommer att familjer som har socialbidrag får det bidraget minskat när de beviljas vårdbidrag. Det rimmar inte med intentionerna för vårdbidraget, som ju ska kompensera merkostnader och merarbete oavsett familjens övriga inkomster. Föräldrar som blir sjuka nekas ibland sjukpenning med motiveringen att de har vårdbidrag på grund av merarbete. Försäkringskassan gör bedömningen att om man har vårdbidrag kan man ta hand om sitt barn och är arbetsför och har alltså inte rätt till sjukpenning. Det är en halsbrytande och felaktig logik. Även föräldrar som har vårdbidrag kan bli fattiga eller sjuka, och ska ha samma rätt som andra till det sociala trygghetssystemet, till exempel socialbidrag och sjukpenning.

Föräldraansvaret

Det är vanligt att försäkringskassan eller kommunen hänvisar till föräldraansvaret när föräldrar ansöker om vårdbidrag, personlig assistans eller andra insatser. Man syftar på föräldrabalkens bestämmelser om att alla föräldrar har ansvar för sitt barns personliga förhållanden, bland annat omvårdnad, trygghet och uppfostran.

Men det finns ingen rättslig grund för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska göra större insatser för sina barn än andra föräldrar. Föräldrabalkens innebörd är att den ålägger föräldrarna att se till att insatser kommer till stånd. Det ligger alltså i föräldraansvaret att se till att barnet får del av de stödinsatser som samhället har att erbjuda.

Det finns en dom i regeringsrätten (RÅ 1997 ref 23) som slår fast att en tolvåring bara behöver begränsad hjälp med sina grundläggande behov. Den domen är viktig för hur kommunen och försäkringskassan ska se på föräldraansvaret. Behovet av stöd och service hos barn med funktionsnedsättning ska jämföras med behovet hos barn utan funktionsnedsättning i samma ålder och de behov som går utöver det vanliga ska inte ses som föräldraansvar enligt föräldrabalken.

Habilitering med respekt för barnen

All behandling inom barn- och ungdomshabiliteringen måste ske med stor respekt för barnen.

Personalen ska alltid se barnet i första hand och funktionsnedsättningen i andra hand.

Det är också viktigt att behandlingen bestäms i samråd med barn och föräldrar.

I barn- och ungdomshabiliteringen finns det olika behandlings- och träningsmetoder, som familjerna behöver få information om och tillgång till om de önskar. Det är viktigt att all behandling bestäms i samråd med barn och föräldrar.

Olika familjer har olika synsätt och olika förutsättningar i frågan om hur mycket tid och kraft barnet och föräldrarna ska ägna åt träning och behandling. För många räcker det inte att personalen ger råd och instruktioner om hur behandlingen ska gå till, utan de har behov av att personalen svarar för en stor del av behandlingen. En del familjer vill och kan göra arbetet själva. Familjen måste också själv få bestämma hur mycket barnet ska träna.

Barn- och ungdomshabilitering ägnar ofta mest arbete åt de små barnen, men många barn behöver lika mycket stöd från habiliteringen även som tonåringar.

Att bli vuxen kan vara mer komplicerat om man har ett rörelsehinder. Det behövs goda resurser och ett målinriktat arbete för att lotsa unga människor in i vuxenlivet. Ungdomar som skrivs in i vuxenhabiliteringen ska bli mottagna på ett genomtänkt och omsorgsfullt sätt. Både i hälso- och sjukvården och i andra insatser behövs det en samsyn och en medvetenhet om hur viktigt det är att stärka unga människor inför vuxenlivet.

LSS, en lag för rätten att leva som andra

Tanken med lagen om stöd och service, LSS, är att människor med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna leva som andra, med självbestämmande och integritet.

Särskilt den personliga assistansen betyder mycket för möjligheterna att vara fullt delaktig i samhället. För barn ger också rätten till avlösarservice, korttidsvistelse och korttidstillsyn större möjligheter att leva som andra.

LSS är en rättighetslag, vilket innebär att kommunerna inte kan inskränka den. Det är ändå vanligt att kommuner formulerar egna riktlinjer och rekommendationer som begränsar människors möjligheter att få insatser som de har rätt till. Vissa kommuner beviljar till exempel inte personlig assistans till små barn eller ledsagarservice till barn under femton år. När kommunerna begränsar insatserna utgår de ofta från socialtjänstlagens princip om skälig levnadsnivå och inte, som de ska göra, från LSS:s princip om att kunna leva som andra. Det finns alltså inte något stöd i LSS för att göra sådana begränsningar. Det är också helt emot barnkonventionen. Konsekvenserna blir att barnen måste vänta på insatser och att deras föräldrar måste överklaga besluten. Förutom att det medför ett orimligt arbete för föräldrarna kostar alla överklaganden stora summor i onödan för samhället.

Personlig assistans

Barn med funktionsnedsättning blir mer självständiga med personlig assistans och föräldrarna får tid och kraft över för syskonen och för sig själva. För barn som har svårt att uttrycka sig är det ovärderligt att ha någon, utöver föräldrarna, som har tid att kommunicera i lugn och ro och som kan tolka barnens tankar och önskningsar.

När ett barn har personlig assistans påverkar det inte bara barnets tillvaro utan hela familjens.

Även om det tar tid att introducera nya assistenter och även om det är en påfrestning att ha en eller flera assistenter i sitt hem är de allra flesta familjer nöjda med assistansen. En förälder säger: ”Assistansen har gett vår son frihet och oss föräldrar möjlighet att vara just föräldrar. Nu kan han leva sitt liv på sina egna villkor.”

Att vara personlig assistent är ett svårt och speciellt yrke. Man har sin arbetsplats i en annan familjs hem och får nära inblick i familjens liv. Det kräver personlig mognad, lyhördhet och förmåga att leva sig in i andra människors situation och respektera deras integritet. Det är ett yrke där det behövs utbildning, kompetensutveckling samt högre lön.

En skola för alla

Den svenska skolan ska vara *en skola för alla*. Det betyder att alla skolor ska vara tillgängliga och öppna för alla elever. Skolan ska vara inkluderande, vilket innebär att den ska arbeta utifrån det faktum att barn är olika.

Elever med rörelsehinder behöver ofta särskilt stöd i skolan, både praktiskt och pedagogiskt. Det är viktigt att de får det stöd de behöver så att de får en chans att lära sig utifrån sina egna bästa förutsättningar.

Elever med olika funktionsnedsättningar ska kunna välja skola lika fritt som andra. Så är det inte idag. Barn och ungdomar med rörelsehinder är fortfarande utestängda från många skolor på grund av otillgänglighet. Fristående skolor säger dessutom ofta nej till elever med rörelsehinder med hänvisning till att de inte har de resurser som eleverna behöver. Det är inte acceptabelt. Alla elever har en skolpeng som är beräknad så att den ska räcka till det stöd som eleverna behöver. Ingen elev med rörelsehinder ska behöva bli avvisad från någon skola på grund av bristande resurser.

Det är olika från elev till elev vad som behövs för att en elev med rörelsehinder ska få en likvärdig undervisning. Den första förutsättningen är en tillgänglig skola och därutöver kan det behövas särskilda läromedel och hjälpmedel, arbetsstol, dator eller annat. En elev kan också behöva extra stöd av någon, praktiskt, socialt eller pedagogiskt. Det praktiska och sociala stödet kan en elevassistent ge. För det pedagogiska stödet behövs det en specialpedagog eller en resursperson med pedagogisk utbildning som finns i klassen. Det måste också bli lättare för barn som behöver mycket assistans att få personlig assistans i skolan.

En skola för alla innebär att alla elever ska ha möjlighet att gå i samma skolor och i samma klasser. Det innebär också att varje elev får tillgång till en pedagogik som är anpassad till elevens individuella nivå och förmåga. Det finns elever som mår bättre och lär sig bättre om de får gå i en liten grupp. Vissa elever behöver gå i rh-klass, det vill säga en liten klass för elever med rörelsehinder, och andra elever kan behöva tid i specialgrupp med anpassat stöd. Det är barn och föräldrar som väljer vilken skola som passar bäst, precis som för alla andra barn. Riksgymnasierna för elever med rörelsehinder behövs också för en del elever med omfattande rörelsehinder.

Det kan vara svårt att bedöma vilken inlärningsförmåga en elev med omfattande funktionsnedsättningar har och det leder ibland till att elever inte möter rätt förväntningar från skolan. Det ställs emellanåt för höga krav, men vanligare är att kraven och förväntningarna är för låga. Ungdomar med rörelsehinder upplever ibland i efterhand att de fått ”snällbetyg”, högre betyg än de borde ha haft, vilket kan komplicera senare studier eftersom ungdomarna har förletts att tro att de har större kunskaper än de har. Att ställa för låga krav på elever med särskilda behov i skolan är att överge eleverna. De låga kraven hänger ofta ihop med att eleverna inte får tillräckligt stöd för att nå skolans nationella mål.

Fritid med rätt till spontanitet

Det är lika viktigt för barn och ungdomar med rörelsehinder att kunna vara tillsammans med kamraterna på fritiden som det är för andra barn. Därför är det en självklarhet att fritidsgårdar, bibliotek, sporthallar, lekplatser och andra miljöer som barn och ungdomar vistas i ska vara tillgängliga.

Hjälpmedel är lika viktiga på fritiden som i skolan.

Fritiden är en viktig del av livet och en viktig tid för barns utveckling. Barns och ungdomars samvaro bygger på spontanitet, rörlighet och uteliv. För att barn och unga med rörelsehinder ska kunna delta behöver servicen och stödet organiseras efter de förutsättningarna. Om barnet och föräldrarna måste planera och förbereda barnets fritid i detalj förlorar den sin karaktär av fri tid. Det ska vara en självklarhet att fritidsgårdar, bibliotek, idrottsanläggningar, sporthallar, bad, lekplatser och andra miljöer som barn och ungdomar vistas i är tillgängliga. Det är lika viktigt med hjälpmedel på fritiden som i skolan. Med hjälpmedel och tillgängliga miljöer kan barn med rörelsehinder vara tillsammans med andra barn och göra det som andra barn gör.

Många barn och ungdomar med rörelsehinder har LSS-insatserna korttidstillsyn och korttidsvistelse. Tanken med LSS är att människor med funktionsnedsättning ska kunna leva som andra och vara fullt delaktiga. Det innebär att barnen ska få vara med och bestämma vad de ska göra när de får del av insatserna. De ska också ha samma möjligheter till individualitet som andra barn. Det får inte förutsättas att barn med funktionsnedsättning ska göra allting i grupp.

Att färdas som andra

Allmänna kommunikationer ska vara tillgängliga. Tillgängligheten måste också omfatta lokalerna och servicen som har med transporterna att göra.

Färdtjänsten ska komplettera en tillgänglig kollektivtrafik, inte kompensera en otillgänglig kollektivtrafik. Det ska vara tryggt och säkert för barn att åka färdtjänst och skolskjuts och ansvaret för det ligger på transportföretagen och förarna, men främst på kommunerna.

När barn får anpassningsbidrag till bil ska bilen anpassas så att barnet kan åka tillsammans med hela sin familj.

Kollektivtrafik

Allmänna kommunikationer ska vara tillgängliga så att personer med rörelsehinder kan resa som andra kan. Flygplan, tåg och bussar ska vara tillgängliga, men tillgängligheten måste också omfatta lokalerna och servicen, exempelvis vänthallar och biljettförsäljning.

Färdtjänst och skolskjuts

Färdtjänsten ska komplettera en tillgänglig kollektivtrafik, inte kompensera en otillgänglig kollektivtrafik. För att färdtjänsten ska fungera för barn och deras familjer måste det finnas flexibilitet. Ett exempel är att syskon ska kunna följa med när ett barn med rörelsehinder åker tillsammans med föräldrarna. Barnet ska kunna ta med sig en kompis hem från skolan utan att det ska behöva anmälas dagar i förväg.

Det ska vara tryggt och säkert för barn att åka färdtjänst och skolskjuts och ansvaret för det ligger på transportföretagen och förarna, men främst på kommunerna och landstingen. Det har visat sig att det finns brister i säkerheten och i förarnas kunskaper, vilket är helt oacceptabelt. Barn ska helst inte sitta i rullstol under resan men ibland är det svårt att undvika. Antingen barnet sitter i bilsätet, i bilbarnstol eller i rullstol ska reglerna om bilbälte ovillkorligen följas. Det gäller också regler om färdskrivare, vilopausar för föraren, låsta bildörrar med mera. Det får inte förekomma att en förare tummar på säkerhetsreglerna för att spara tid eller pengar.

Barn med exempelvis cp-skador, ryggmärgsbräck, benskörhet eller reumatism har olika behov av komfort och säkerhetsåtgärder när de åker bil eller buss. Det är företagets ansvar att se till att förarna har den kunskap om olika funktionsnedsättningar som är nödvändig.

Bilstöd

Bilstödet består av grundbidrag, anskaffningsbidrag och anpassningsbidrag. Ansökningar om anpassningsbidrag från barnfamiljer ska bedömas utifrån barnets bästa, både vad gäller anpassningen och det faktum att barnet är en del av sin familj. Det räcker inte att en bil anpassas så att barnet och rullstolen får plats. Det är en självklarhet att bilen, om det är praktiskt möjligt, ska anpassas så att barnet kan åka tillsammans med hela sin familj.

Parkeringsstillstånd

Barn med rörelsehinder kan få parkeringsstillstånd trots att de inte själva kör. Det förekommer att de får avslag på ansökan med motiveringen att föräldrarna kan släppa av barnet, åka och leta upp en parkeringsplats och sedan promenera tillbaka. Det är ett orimligt sätt att resonera. I de flesta fall är det omöjligt att lämna ett barn ensam på trottoaren. Ofta har föräldrarna också med sig hjälpmedel eller utrustning till barnet som de varken kan bära någon längre sträcka eller lämna medan de parkerar.

Hjälpmedel för barnens utveckling

<p>För barn med funktionsnedsättning är hjälpmedel ofta en förutsättning för utveckling. Hjälpmedlen hjälper barnen att leka, röra sig, förflytta sig och göra saker tillsammans med andra barn. Därför måste barnen snabbt få ett nytt när de vuxit ur sitt gamla.</p>

De som har ansvar för hjälpmedel till barn ska ha skyldighet att snabbt komma överens om vem som ska se till att barnet får tillgång till ett hjälpmedel.

För barn är hjälpmedel inte bara något som kompenserar en funktionsnedsättning, de är en förutsättning för utvecklingen. Barn med rörelsehinder har samma önskan som andra barn att pröva olika aktiviteter under uppväxten. Hjälpmedlen bidrar till att de kan leka, röra sig, förflytta sig, göra saker tillsammans med andra barn och hitta på spontana aktiviteter.

Ibland kan barn och ungdomar få vänta på hjälpmedel i flera månader. Barn växer ur sina hjälpmedel på samma sätt som de växer ur sina kläder. De kan inte alltid som vuxna använda sitt gamla hjälpmedel medan de väntar på ett nytt. När barn inte har de hjälpmedel de behöver blir de, liksom vuxna, mer beroende och mer begränsade. För barn påverkar det dessutom möjligheterna till utveckling. Därför måste hjälpmedel levereras snabbt.

Det är svårt för föräldrar att veta vilka hjälpmedel som finns och hur deras barn kan få tillgång till dem. Hjälpmedelsverksamheten skulle kunna bli mer anpassad till barnen och deras föräldrar om det fanns fler hjälpmedelsutställningar och lättillgängliga, begripliga hjälpmedelsöversikter. Det behövs också tydlig information om vilka hjälpmedelsalternativ som finns och om möjligheten att låna eller hyra säsongsbetonade hjälpmedel. Det måste bli lättare att låna eller hyra hjälpmedel, specialleksaker och redskap eftersom de är för dyra att köpa för de flesta föräldrar.

Hjälpmedelsverksamheten är en komplicerad organisation med flera olika huvudmän. För att barn inte ska hamna mellan stolarna måste hjälpmedelsverksamheten få ett starkare barnperspektiv. Det innebär framför allt att huvudmännen ska ha skyldighet att snabbt komma överens om vem som har ansvar för att barnet ska få tillgång till ett hjälpmedel.

Barn vistas både hemma och på förskolan eller skolan. Det finns barn som bor växelvis hos mamma och pappa och det finns familjer som har sommarställe. Därför behövs det ibland dubbel uppsättning hjälpmedel för att barnen ska ha det bra oavsett var de är. Ofta får barn inte dubbla hjälpmedel, av ekonomiska skäl. Det leder till extra arbete för föräldrarna som förväntas frakta runt hjälpmedel mellan olika ställen.

När föräldrarna inte orkar det blir konsekvensen att barnen får klara sig utan hjälpmedel som de skulle ha nytta av för lek, träning och förflyttning. Det är barnen som får betala ett högt pris när det är ekonomin eller organisationens bästa som råder. När det ska beslutas om ett barn ska få dubbel uppsättning av ett hjälpmedel är det nödvändigt att ta hänsyn till det enskilda barnets och familjens liv.

Bostadsanpassning

När någon i familjen har ett rörelsehinder behöver hemmet i regel anpassas eftersom de flesta bostäder inte är tillgängliga för alla. Utgångspunkten för bostadsanpassningen ska vara att den som har ett rörelsehinder ska kunna vistas överallt i bostaden och kunna vara med i det som den övriga familjen gör. Ett barn med rörelsehinder ska liksom syskonen kunna hjälpa till i köket, använda datorn och sätta på teven.

När föräldrarna inte bor tillsammans behöver bådas bostäder anpassas.

Barn har inte tid att vänta

Barndomen är kort och det är mycket ett barn ska hinna med under de åren. De har inte tid att vänta på hjälp. Därför behöver deras föräldrar få god information om det stöd som finns.

Ansvariga myndigheter måste samarbeta för barnets bästa och se till att stödet aldrig fördröjs.

Det är ett oacceptabelt lagtrots när barn får vänta på stöd därför att kommunen beviljar en insats men sedan dröjer längre än tillåtet med att verkställa den.

Det händer att barn med rörelsehinder får vänta alltför länge på det stöd och den service de behöver. Alla insatser har på ett eller annat sätt med deras utveckling att göra, vilket betyder att all väntan påverkar utvecklingen.

Information

Skälen till att barn får vänta kan vara många, till exempel att föräldrarna inte vet vilket stöd som finns och vad deras barn har rätt till. Oftast är det barn- och ungdomshabiliteringen som informerar föräldrarna om vad som finns och ger råd om vad som skulle vara bra för barnet, men det är vanligt att föräldrar anser att de inte har fått information om stöd och rättigheter. Att många föräldrar har den upplevelsen behöver inte betyda att habiliteringsteamet inte har informerat – det är väl känt att det alltid är svårt att få information att nå fram – men det visar att det finns brister i informationsrutinerna.

Det är särskilt viktigt att tänka på föräldrar med utländsk bakgrund. Om man inte har hunnit lära sig svenska och inte känner till hur det svenska samhället fungerar är det svårt att ta till sig information och använda den i praktiken. Informationen till föräldrar med utländsk bakgrund måste ofta ges med särskilt stor omsorg och varsamhet. Det räcker inte alltid att de får veta att det finns habilitering, personlig assistans, korttidshem och så vidare. De måste kanske också få förklarat vad orden betyder och hur olika insatser skulle kunna vara till nytta för just deras barn och för familjen. I möten med föräldrar som är osäkra på svenska är både personalen och föräldrarna beroende av tolk. Det är viktigt att välja en auktoriserad tolk.

Samarbete

Ett annat skäl till att barn kan få vänta för länge på stöd är att samarbetet mellan myndigheter inte fungerar. Så fort ett ärende hamnar mellan stolarna finns det ett barn som blir lidande. Ett bra samarbete ger förutsättningar för att bemöta barn och deras föräldrar professionellt. Myndigheter som är inblandade i stödet till barn med funktionsnedsättning ska arbeta utifrån barnets bästa. Ansvarsgränserna får inte bli till olägenhet för barnen och föräldrarna.

Sekretessbestämmelserna får inte bli ett hinder för samarbete mellan myndigheter och ansvariga enheter. Om sekretessen är till hinder för att hjälpa ett barn på bästa sätt ska föräldrarna tillfrågas om de vill upphäva sekretessen.

Lagtrots

Det förekommer också att barn får vänta på stöd oacceptabelt längre därför att kommunen beviljar en insats men sedan dröjer längre än tillåtet med att verkställa den. Det är ett lagtrots som inte får förekomma.

På väg att bli vuxen

Unga med rörelsehinder kan ofta behöva mycket psykologiskt och praktiskt stöd inför vuxenlivet.

Det är viktigt att de får en chans att pröva olika arbeten, testa sin förmåga och visa sig själva och omgivningen vad de kan utföra.

Det behövs en sträng bevakning av att lagen mot diskriminering i arbetslivet följs, så att unga med rörelsehinder inte diskrimineras redan när de söker ett arbete.

Numera har unga med rörelsehinder rättmätiga förväntningar på att kunna leva ett vuxenliv som andra. De har vuxit upp med sina familjer och delat barndom och upplevelser med sina syskon. De har gått i skolan som alla andra och har fått lära sig att de har rätt till stöd så att de kan leva ett bra liv. De vill som andra ungdomar skaffa sig en utbildning, få ett arbete, träffa en partner och bilda familj.

Jämfört med andra unga människors vuxenblivande är det många hinder som unga med rörelsehinder ska övervinna för att deras vuxenliv ska få en bra start. Unga med rörelsehinder har inte som andra unga en rad förebilder att inspireras av. Det krävs ett gott stöd från omgivningen, både psykologiskt och praktiskt. Habiliteringen har ett ansvar att erbjuda unga med rörelsehinder olika strategier för att kunna gå in i vuxenlivet med god självkänsla och självkänedom.

Förberedelsen för vuxenlivet börjar långt före myndighetsdagen. För barn och unga med rörelsehinder handlar det bland annat om att lära sig leva ett bra liv med sin funktionsnedsättning och ta ansvar för sin hälsa. En viktig del i det är att kunna föra sin egen talan och att våga säga vad man tycker. Det är att veta sina starka och svaga sidor, att våga erkänna vad man har svårt att klara på egen hand och att ta emot hjälp. Det är också att våga pröva sina vingar, att få misslyckas och försöka igen. Att stärka barnen och ge dem goda verktyg för vuxenlivet är till största delen föräldrars ansvar, men när det gäller barn med rörelsehinder behövs det också stöd från olika yrkesgrupper. Det stödet behöver barnen få framför allt från skolan, barn- och ungdomshabilitering samt från vuxenhabiliteringen.

Det är svårare att utveckla sin självständighet om man behöver mycket praktisk hjälp av sin omgivning. Om man har en omfattande funktionsnedsättning kräver varje nytt steg i livet planering och organisering för att tillvaron ska fungera. Unga med rörelsehinder som ska flytta hemifrån och börja studera kan inte bara packa ner sina kläder och flytta in i första bästa studentrum. De behöver ordna assistans, transporter, hjälpmedel och service på studieplatsen. De behöver kontrollera tillgängligheten och ansöka om anpassning i de byggnader där de ska bo och arbeta och så vidare.

Studera vidare

Högskolor och universitet blir allt tillgängligare. Studerande med funktionsnedsättning kan få anpassning och praktiskt stöd i studierna och i bostaden, men det är ändå få ungdomar med rörelsehinder som studerar på högskolan. Det finns många tänkbara förklaringar till att det är så. En förklaring är att elever med rörelsehinder inte uppmuntras under skoltiden att ställa in sig på att studera vidare. Många får inte behörighet till högre studier. Ett annat skäl är den stängda arbetsmarknaden. Många unga med rörelsehinder vågar inte ta stora studielån eftersom de vet att risken är stor att de ska bli arbetslösa.

Få ett arbete

Många unga och vuxna personer med omfattande rörelsehinder har inte något att göra på dagarna. Det finns arbetsmarknadspolitiska insatser för att göra det lättare för människor med nedsatt arbetsförmåga att komma ut på arbetsmarknaden, men de nuvarande insatserna räcker ofta inte till för att ge arbete åt unga med rörelsehinder. Ansvar för att hitta ett arbete eller någon annan sysselsättning vilar i huvudsak på de unga själva och på oss föräldrar.

Det skulle vara värdefullt om skolans syoansvariga hade större kunskap om möjligheterna i arbetslivet för människor med rörelsehinder. Skolan bör också vara skyldig att ordna arbetspraktik och feriearbete till elever med rörelsehinder så att de får pröva olika arbeten, testa sin förmåga och visa sig själva och omgivningen vad de kan utföra. Det behövs också en sträng bevakning av att lagen mot diskriminering i arbetslivet följs, så att unga med rörelsehinder inte diskrimineras redan när de söker ett arbete.

Det har ett värde för samhället att människor med olika erfarenheter finns i arbetslivet. Anställda som har en funktionsnedsättning tillför en specifik kunskap och insikt som behövs, inte minst på arbetsplatser där man arbetar med att ge stöd av olika slag till människor med funktionsnedsättning.

LSS ger vuxna med utvecklingsstörning rätt till daglig verksamhet. Den rätten måste utvidgas till att gälla också människor med omfattande rörelsehinder.

RBU:s kunskap behövs

En av RBU:s två viktigaste uppgifter är att arbeta för ett rättvist samhälle genom att sprida kunskap om hur det är att leva med rörelsehinder och att informera och påverka beslutsfattare. Den andra centrala uppgiften är att skapa tillfällen att träffas för barn och ungdomar med rörelsehinder, deras föräldrar och syskon. Att träffa andra i samma situation är viktigt för både barnen och föräldrarna. I RBU vet alla "hur det är". Man lär av varandra och hämtar trygghet och kraft i den gemensamma erfarenheten. Med den gemensamma kunskapen och erfarenheten som grund arbetar medlemsfamiljerna tillsammans för att förändra samhället.

RBU är en del av handikapprörelsen och fyller en viktig funktion i det politiska arbetet för ett rättvist samhälle. Handikapporganisationerna får statsbidrag till sitt arbete, och skälet är just att samhället behöver få del av deras kunskaper. Samhället måste även fortsatt garantera att handikapporganisationerna har resurser att driva sitt ideologiska arbete och att göra sig hörda.