



RÖRELSEHINDRADE BARN & UNGDOMAR

## Effektrapport 2019

(fastställd av förbundsstyrelsen 2020-04-03)

Syfte med effektrapporten

Rapportens syfte är att för givare, allmänheten och andra intressenter visa vilken nytta RBU gör. Den är en del av den rapportering vi gör för att uppfylla kvalitetskodens antagen av Giva Sverige.

Vad vill RBU uppnå?

RBU:s vision är ”Ett rättvist samhälle och ett utvecklande liv för barn och unga med rörelsehinder”. Visionen är något att i varje given situation sträva efter. Den leder oss i vårt arbete för att barn och unga med rörelsehinder och deras familjer ska ges möjlighet att leva sitt liv som andra. Vi vill undanröja de hinder som finns när det gäller bland annat rätt till habilitering, utbildning, personlig assistans och andra insatser, möjligheter till fritidsaktiviteter, arbete, sysselsättning och trygg ekonomi för personer med rörelsehinder.

För kongressperioden 2018 – 2020 har följande övergripande mål satts upp:

- Ett synligt RBU – Synlighet är grundläggande för RBU:s möjligheter till framgång. RBU har under den förra kongressperioden kraftigt ökat sin synlighet och ska även fortsatt ha en hög närvaro i medier och på gator och torg med manifestationer och i möten med människor.
- Ett starkt RBU – Medlemmarna är RBU:s främsta tillgång. RBU ska arbeta för att öka antalet medlemmar.
- Ett effektivt RBU – RBU:s ändamål är att verka för att alla barn och unga med rörelsehinder ska ha ett fullgott liv med villkor som är likvärdiga med andras. RBU ska uppnå konkreta resultat i det intressepolitiska arbetet.
- Ett stabilt RBU – En förutsättning för en framgångsrik organisation är tillräckliga resurser. RBU ska säkerställa en långsiktigt trygg ekonomi.
- Ett aktivt RBU – Livskraftiga föreningar är utgångspunkten för RBU:s verksamhet. RBU ska inspirera och stötta på alla nivåer i organisationen för att öka aktivitet och engagemang.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar RBU?

RBU är en ideell organisation som består av 24 distriktsföreningar över hela Sverige. På riksnivå samverkar RBU tillsammans med andra rikstäckande organisationer genom att vara partner i Ideell Arena och medlemsorganisation i Nätverket för

Barnkonventionen. Ideell Arena är ett samarbete mellan idéburna organisationer som startades av forskare och ledare från olika ideella organisationer. Idag driver ett nittio-tal organisationer Ideell Arena och all verksamhet bygger på erfarenhetsutbyte och ömsesidigt lärande. Nätverket för Barnkonventionen är en organisation som samlar över 30 medlemsorganisationer som arbetar för att stärka barns och ungas rättigheter i Sverige. RBU samverkar också med andra organisationer i olika frågor där vi har gemensamma intressen.

Vilka strategier har RBU för att uppnå målen?

RBU arbetar med intressepolitisk påverkan. Det innebär att vi deltar i utredningar, sammanställer remissvar på lagförslag från regeringen, tar fram rapporter, debattartiklar och egna nyheter. Så lyfter vi fram och beskriver de brister som RBU:s medlemmar ser i samhället och som innehåller förslag till förändringar. Vi uppvaktar ministrar, politiska partier, enskilda politiker, myndigheter och andra makthavare för att åstadkomma förändring. Vi bidrar till medial uppmärksamhet för våra frågor för att bilda opinion för förändring. RBU:s riksförbund ger också intressepolitiskt stöd till distriktsföreningarna. RBU anordnar mötesplatser för förbundets distriktsföreningar och deras medlemmar. Distrikten bjuds in till kunskapsutbyte och organisatorisk utveckling. Distriktens medlemmar erbjuds subventionerade aktiviteter som konferenser och rekreation för barn och ungdomar.

Vilken kapacitet och vilket kunnande har RBU för att nå målen?

RBU:s starkaste resurs är våra omkring 10 000 medlemmar som huvudsakligen består av barn med rörelsehinder och deras familjer. Hos medlemmarna finns den bästa kunskapen om hur det är att leva med funktionsnedsättning och det ger RBU trovärdighet och legitimitet. De finansiella resurser som RBU förfogar över kommer i huvudsak från, förutom medlemsavgifter, statsbidrag, stiftelser, testamentsgåvor och egen insamling som hittills främst har bedrivits genom företagssamarbeten. Även enskilda gåvor från privatpersoner bidrar till insamlingen. RBU:s kampfond, som skapades hösten 2017, har bidragit till RBU:s intressepolitiska arbete. Hösten 2018 öppnades möjligheten upp för privatpersoner att starta insamlingar till förmån för RBU på Facebook. Detta har visat sig generera nya goda intäkter för RBU. Och bidrar också till att sprida information om RBU till fler närstående. Ekonomin möjliggör för RBU att ha anställd personal med kompetens inom bland annat juridik, kommunikation och ekonomi.

Hur vet vi om vi gör framsteg?

Vi följer nära utvecklingen på de områden där vi verkar. Beslut från politiska församlingar och myndigheter ger oss ett kvitto på om vi har varit framgångsrika. Medial uppmärksamhet är avgörande för hur det går och RBU:s mediala genomslag är mycket stort. Genom åtskilliga kontakter med enskilda medlemmar och distriktsföreningar får vi god kunskap om hur situationen utvecklas för vår målgrupp. Vi genomför också enkätundersökningar vilket ger oss möjlighet att i detalj se vilka områden som förbättras och vilka som försämrats. Dessa bildar ett bra kunskapsunderlag för våra prioriteringar. Vi följer också vilket intresse vi förmår skapa för RBU i målgruppen. Det gäller utvecklingen av kontakter i sociala medier, web och hur många medlemmar vi samlar. Förbundsstyrelsen följer löpande upp verksamheten

vid varje sammanträde. RBU utvärderar hur arrangerad verksamhet uppskattas av distrikten och deras medlemmar.

Vad har RBU åstadkommit så här långt?

### **Ett synligt RBU**

RBU:s intressepolitiska och opinionsbildande arbete dominerades av kampen för barns rätt till personlig assistans enligt LSS. I början av året presenterade regeringen sin utredning "Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen" (LSS-utredningen). RBU kommenterade utredningen med en debattartikel i Aftonbladet och framträdanden i media: Dagens nyheter, TV4:s morgonprogram samt SVT:s morgonprogram. Därtill höll RBU i en utfrågning av socialminister Lena Hallengren rörande LSS-utredningen och framtiden för personlig assistans enligt LSS vid en av RBU:s konferenser.

Med anledning av den fortsatta utvecklingen inom personlig assistans enligt LSS tog RBU fram en kort film som publicerades på Facebook. Syftet var att upplysa medlemmar och allmänheten om en lagändring inom LSS. Lagändringen trädde i kraft i november 2019 och innebär att andning blev ett grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans.

När regeringen presenterade ytterligare ett lagförslag genom promemorian "Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning" agerade RBU genom att lyfta fram bristerna i förslaget i en debattartikel. Artikeln skrevs tillsammans med representanter från andra organisationer inom funktionshinderrörelsen och publicerades i Göteborgsposten.

RBU fortsatte i samma anda in i slutspurten av 2019. För att uppmärksamma den internationella funktionshinderdagen den 3 december togs en film fram för publicering på Facebook. I filmen illustrerar förbundsordförande Maria Persdotter de negativa konsekvenserna av åtstramningarna inom personlig assistans enligt LSS och särskilt konsekvenserna av lagförslaget i ovannämnda promemoria. Till detta skrev RBU en debattartikel som publicerades samma dag i Aftonbladet.

En ny informationsbroschyr togs under året fram för att ersätta de tio tidigare diagnosfoldrarna. Den nya broschyren "Olika diagnoser, samma kamp" har budskapet att alla är välkomna i RBU och att vi når framgång genom att lyfta fram allt som förener, oavsett diagnos. Broschyren har distribuerats till Sveriges samtliga habiliteringar.

### **Ett starkt RBU**

Antalet personer som följer RBU i sociala medier har ökat. Medlemsantalet har under 2019 minskat något, men har hållit sig tämligen stabilt runt 10 000 medlemmar.

### **Ett effektivt RBU**

Under året skrev RBU fem remissvar på olika lagförslag, en utredning och ett betänkande från regeringen:

- Lagförslag i PM "Behov av hjälp med andning och sondmatning".
- Utredningen "Förslag till en nationell institution för mänskliga rättigheter i Sverige".
- Betänkandet "Styrkraft i funktionshinderpolitiken".
- Lagförslag i PM "Bilstöd - Ökade möjligheter till anpassning"
- Lagförslag i PM "Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning".

Regeringens respons var omedelbar på remissvaren för lagförslagen i PM "Behov av hjälp med andning och sondmatning" och PM "Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning". Regeringen återtog sina ursprungliga lagförslag och gjorde stora förändringar i dem. Bland annat ströks formuleringen om att bara mycket integritetskänsliga delar av grundläggande behov ska kunna ge rätt till assistans. Mycket tack vare RBU:s remissvar i kombination med RBU:s intressepolitiska- och opinionsbildande arbete i media. Remissvaren finns att läsa på RBU:s webb.

RBU:s arbete med att stärka rättigheterna för barn med funktionsnedsättning tog sig uttryck även i arbetet med att ta fram en alternativ rapportering om barnkonventionen. RBU är rösten för dessa barn och lyfter återkommande fram deras rätt till personlig assistans enligt LSS. RBU tar kampen för att denna rätt ska återställas och leva upp till kraven i barnkonvention som numera är svensk lag. Arbetet med den alternativa rapporteringen leds av Unicef och bygger på en samverkan med andra barnrättsorganisationer inom det civila samhället.

Även bristerna i dagens utformning av det statliga bilstödet adresserades av RBU. Tillsammans med DHR, Personskadeförbundet RTP och M Sverige (fd. Motormännen) skrevs en debattartikel som publicerades i Göteborgsposten.

Ytterligare en fråga av vikt för RBU:s medlemmar som RBU agerade i är regeringens nationella anhörigstrategi. Tillsammans med en rad organisationer skrevs en debattartikel som publicerades i Altinget. Bakgrunden var att den nya anhörigstrategin helt saknade perspektivet föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Under hösten lanserades [enlektionomskolan.se](http://enlektionomskolan.se), en webbplats med information om skolgång för barn med funktionsnedsättning. Sajten riktar sig till barnens föräldrar men även till lärare och andra yrkesverksamma inom skola. Syftet är att stärka medlemmarna i att veta vad de har för rättigheter i skolan, som elev och som förälder. Vad kan jag som elev eller förälder ställa för krav på skolan gällande hjälpmedel, tillgänglighet, delaktighet i beslut och utbildning, skolskjuts och skolval? Vad säger lagen? Dessa frågor får besökaren svar på.

### **Ett aktivt RBU**

En viktig del av RBU:s arbete är att stärka medlemmarnas kunskaper om sina rättigheter. Som ett led i detta arrangerade RBU konferenserna "LSS: Utrett och olöst? Den viktigaste konferensen om personlig assistans 2019!" och "En skola för alla?" samt en föreläsning och workshop med Bo Hejlskov som är leg. psykolog. Föreläsningen

anordnades efter önskemål av RBU:s medlemmar och handlade om lågaffektivt bemötande. Dessutom arrangerades RBU-forum där RBU:are från hela landet samlades på hotell Scandic Alvik i Stockholm för att utbyta erfarenheter, grupparbeta och utveckla organisationen.

Sommaren 2019 arrangerades totalt tre läger för barn och ungdomar samt ett familjeläger. Nytt för i år var ungdomsläget ”Träning med ny teknik” i samarbete med Funkibator i Växjö.

Under året har distriktsföreningen RBU Älvsborg återbildats från att ha lagts ned tidigare år. Dessutom lyckades RBU Dalarna, trots beslut om nedläggning vid ordinarie årsmöte, med stöd av riksförbundet hålla föreningen vid liv med ett senare extra årsmöte.