

Verksamhetsberättelse 2019

Intressepolitiskt påverkansarbete

Fortsatt kamp för rätten till personlig assistans enligt LSS

Under hela 2019 fortsatte kampen för rätten till personlig assistans enligt LSS. I januari släppte regeringen utredningen "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. Det slutade dock inte där utan RBU anordnade även en konferens vid namn "LSS: Utrett och olöst? Den viktigaste konferensen om personlig assistans 2019!" Konferensen hölls i mars där förbundsjuristen redogjorde för innehållet i LSS-utredningen och lyfte fram dess brister. Därefter tog förbundsordföranden vid med en utfrågning av socialminister Lena Hallengren rörande LSS-utredningen och framtiden för personlig assistans enligt LSS. Både förbundsjuristens redogörelse av LSS-utredningen och förbundsordförandens utfrågning av socialministern filmades och lades upp på Facebook, Youtube och Twitter.

För första gången deltog RBU i Järvaveckan som hölls på Spånga IP, strax utanför Stockholm. RBU interagerade med besökare och delade ut foldern "LSS-kartan – Om personlig assistans". Den illustrerar utvecklingen av personlig assistans enligt LSS från 2009 och framåt.

Det intressepolitiska arbetet fortsatte under sommaren. RBU deltog vid Almedalsveckan i Visby genom förbundsordförandens medverkan i en paneldebatt arrangerad av Arbetsgivarföreningen KFO. Övriga deltagare var Bengt Westerberg, Pia Steensland (KD) och Lina Nordquist (L). Paneldebatten livesändes på Facebook av Arbetsgivarföreningen KFO.

Tillsammans med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) skrev RBU:s ordförande en debattartikel som publicerades i Svenska Dagbladet. Artikeln rubricerades "Orimligt dela upp ansvar för personlig assistans" och hade budskapet att SKR och RBU vill se ett statligt huvudmannaskap för assistansen.

Mot slutet av sommaren adresserade RBU bristerna inom dagens utformning av det statliga bilstödet. Tillsammans med DHR, Personskadeförbundet RTP och M Sverige (fd Motormännen) skrev RBU:s förbundsordförande en debattartikel med rubriken

”Nedmonteringen av bilstödet en spik i välfärdskistan”. Debattartikeln publicerades av Göteborgsposten.

Under hösten var det återigen stort fokus på utvecklingen inom personlig assistans enligt LSS. RBU tog fram en kort film och la ut på Facebook för att upplysa medlemmar och allmänheten om en lagändring inom LSS. Lagändringen trädde i kraft i november och innebar 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 lagförslaget i en debattartikel. Artikeln skrevs av RBU:s förbundsordförande tillsammans med representanter från andra organisationer inom funktionshinderrörelsen. Debattartikeln ”Regeringsförslag gör tusentals utan personlig assistans” publicerades av 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 förbundsordföranden de negativa konsekvenserna av åtstramningarna inom den statliga assistansen och särskilt konsekvenserna av ovannämnda lagförslag. Till detta skrev förbundsordföranden en debattartikel som publicerades samma dag i Aftonbladet. Rubriken löd ”Nej regeringen, ni har inte löst LSS-krisen”.

Ytterligare en fråga av vikt för RBU:s medlemmar som RBU agerade i är regeringens nationella anhörigstrategi. Tillsammans med en rad organisationer skrev förbundsordföranden debattartikeln ”Nationell anhörigstrategi måste omfatta alla anhöriga” som publicerades i Altinget. Bakgrunden var att den nya anhörigstrategin helt saknade perspektivet föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Under året deltog RBU även vid mässorna Leva & Fungera i Göteborg och Mänskliga Rättighetsdagarna i Linköping. Under båda mässorna skedde interaktion med besökare och utdelning av information om RBU i tryckt format.

Därtill deltog RBU i ett sakråd hos regeringskansliet med anledning av Sveriges UPR-dialog (FN:s Universal Periodic Review).

Att tillägga är även att RBU påbörjade ett arbete med en kommunikativ förflyttning. I och med höstens politiska läge togs uttrycket ”onormalt föräldraansvar” fram av RBU. Detta för att belysa den skeva och orimliga definitionen av vad som är ett så kallat normalt föräldraansvar inom personlig assistans enligt LSS. Till exempel: Det är inte ett normalt föräldraansvar att torka baken på sitt 10-åriga barn efter ett toalettbesök. Det är ett onormalt föräldraansvar som man felaktigt belastar föräldrar till barn med funktionsnedsättning med. Men tillämpningen av LSS utvecklas mot en allt vidare tolkning av vad föräldraansvar är.

Under våren och hösten deltog RBU i arbetet med att ta fram en alternativ rapporteringen om barnkonventionen. I detta arbete är RBU rösten för barn med funktionsnedsättning där förbundsordförande och förbundsjurist återkommande lyfter fram barnens rätt till personlig assistans enligt LSS. RBU tar kampen för att rätten ska återställas och leva upp till kraven i barnkonvention som numera är svensk lag. Arbetet med den alternativa rapporteringen av barnkonventionen leds av Unicef och bygger på en samverkan med andra barnrättsorganisationer inom det civila samhället.

Remisser och remissvar

Under årets gång skrev RBU fem remissvar på olika utredningar, lagförslag och ett betänkande från regeringen. Det avser närmare bestämt 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" och lagförslag i PM "Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning".

RBU:s arbete gav resultat

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 webbplats.

Gemenskap

Uppskattad lägerverksamhet

Riksförbundets läger är en uppskattad del av RBU:s verksamhet sedan många år. Under sommaren 2019 arrangerades tre läger i samarbete med Valjevikens folkhögskola på Mättinge i Södermanland. Teman för lägren som är både inarbetade och populära, var "Musik", "Prova på Äventyr/Fritid" samt ett familjeläger.

Som en nyhet för året anordnades även ett läger i samarbete med Funkibator i Växjö, med tema "Träning med ny teknik". Även detta läger var mycket uppskattat av deltagarna

Totalt deltog 34 barn och ungdomar på de tre ungdomslägren, samt personliga assistenter. På familjelägret deltog 8 familjer med totalt 34 personer.

Lägren finansierades med bidrag från Norrbacka-Eugenia och Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond. RBU subventionerade medlemmarna med i genomsnitt ytterligare 4 325 kr/medlem av egna medel.

RBU-forum 2019

Under hösten anordnades RBU-forum, som enligt kongressbeslut från 2017 ersätter förbundsmötet. I september samlades RBU:are från hela landet på hotell Scandic Alvik i Stockholm för att utbyta erfarenheter, gruppjobba och utveckla vår organisation. RBU-forum var väldigt uppskattat av deltagarna.

Guldrullen

I samband med RBU-forum delades RBU:s utmärkelse Guldrullen ut. Årets mottagare var Johan Klinthammar. Motiveringen löd ”Med skärpa i sinne och bild har du på ett imponerande sätt skildrat hur det är att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Genom föreläsningar och ditt skapande med fotokonsten lyckas du visualisera RBU-familjernas utmaningar så att också allmänheten begriper vad det handlar om. Du har med enormt driv och många timmars ideellt arbete varit en viktig kraft i RBU:s kamp för att informera och förändra attityder”. Johan Klinthammar fanns på plats för att ta emot priset som består av blommor och ett diplom.

Guldrullen är ett årligt pris som delas ut till en fysisk eller juridisk person som på ett förtjänstfullt sätt under det senaste året verkat för att förbättra villkoren för barn och unga med rörelsehinder och deras familjer. Pristagaren ska vara medlem i RBU och kan vara en enskild person, en medlemsförening eller en verksamhet inom RBU.

Kunskap

RBU-konferenser

En viktig del av RBU:s arbete är att stärka medlemmarna kunskap om sina rättigheter. Som ett led i detta arbete arrangerade RBU två konferenser och en föreläsning under året.

Den första konferensen var inriktad på personlig assistans enligt LSS och fick namnet ”LSS: Utrett och olöst? Den viktigaste konferensen om personlig assistans 2019!”. Bland annat redogjorde förbundsjuristen för innehållet i LSS-utredningen och lyfte fram dess brister. Därefter tog förbundsordföranden vid med en utfrågning av socialminister Lena Hallengren rörande LSS-utredningen och framtiden för den personliga assistansen.

Den andra konferensen fokuserade på skolan och fick det passande namnet ”En skola för alla”. Bland de olika föreläsarna fanns Fredrik Malmberg, generaldirektör för Specialpedagogiska Skolmyndigheten och Erik Nilsson, statssekreterare hos

utbildningsminister Anna Ekström. RBU:s förbundsjurist höll i en föreläsning om vilka rättigheter en elev har i skolan enligt skollagen. Båda konferenserna var uppskattade av deltagarna.

Separat från konferenserna arrangerade RBU en föreläsning och workshop med Bo Hejlskov som är leg. psykolog. Föreläsningen anordnades efter önskemål av RBU:s medlemmar, Lotta Svensson Appelqvist och Linda Thiele, och handlade om lågaffektivt bemötande. Dagen var väldigt uppskattad av deltagarna.

Därtill har förbundsordförande och förbundsjurist medverkat vid ett antal årsmöten ute i våra distrikt och då föreläst om personlig assistans och RBU:s intressepolitiska arbete.

Externa arrangemang

RBU:s förbundsordförande genomförde under året ett flertal föreläsningar om situationen inom LSS i externa arrangemang. Några exempel: Den årliga Anhörigriksdagen, flera hearingar och seminarier kopplade till LSS-utredningen. Förbundsordföranden har också suttit expert i assistentyrkesutredningen samt som ledamot i Barnrättsdelegationen.

En lektion om skolan

I november lanserade RBU enlektionomskolan.se, en webbplats med information om skolgång för barn med funktionsnedsättning. Sajten riktar sig till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning men även till lärare och andra yrkesverksamma inom skola. Huvudsyftet är att stärka medlemmarna i att veta vad de har för rättigheter i skolan, som elev och som förälder. Vad kan man ställa för krav på skolan gällande hjälpmedel, tillgänglighet, delaktighet i beslut och utbildning, skolskjuts och skolval? Vad säger lagen egentligen? Dessa frågor besvaras på sajten.

Särskilda händelser under året

Nytt medlemssystem

I början av 2019 lanserades RBU:s nya medlemssystem, en lösning som underlättar administrationen för både riksförbundet och föreningarna regionalt och lokalt. Systemet har en självbetjäningfunktion som gör att medlemmarna för första gången kan logga in på en sida och uppdatera sina uppgifter på egen hand. Medlemssidan har under nio månader i drift haft totalt 640 besökare.

Ny personal på kansliet

RBU:s förbundskansli har under året välkomnat en ny medarbetare: Nawfal Naji som ny förbundsjurist och kanslichef.

Ny styrelseledamot

Den 13 december 2019 valdes Jan Myhrman in som ordinarie ledamot (han var tidigare suppleant) i förbundsstyrelsen istället för Ronny Kammer.

Distriktsföreningarna

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, hålla föreningen vid liv med ett senare extra årsmöte.

Kommunikation

Rörelse

RBU:s medlemstidning Rörelse utkom under året med sex nummer. Temareportagen speglade allt från vardagsliv och fritid till skola och jämställdhet. Tidningen bevakade på olika sätt RBU:s intressepolitiska arbete. Flera artiklar tog upp LSS och personlig assistans och aktiviteter som Almedalen, skolkonferensen och RBU-forum.

Margaretha Holmqvist var redaktör på frilansbasis. För den grafiska formgivningen svarade Graffoto AB och tryckeri Norra Skåne Offset AB. Nya annons säljare för året var Bengtsson och Sundström Media.

Digitala kanaler

Under 2019 fortsatte RBU att öka sin räckvidd i sociala medier. På Facebook ökade RBU:s offentliga sida antalet följare med 8 procent till strax över 4800 st.

Inläggen på RBU:s facebookside får ibland stor spridning. Det inlägg som i år nådde störst organisk (icke betald) räckvidd fick totalt 38 100 visningar. Inlägget visualiserade utvecklingen inom den personliga assistansen och särskilt konsekvenserna det fått för barn.

Under året har RBU:s slutna medlemsgrupp på Facebook ökat till 450 medlemmar.

RBU:s twitterkonto ökade antalet följare från 730 till 780. Webbplatsen rbu.se har under året haft omkring 30 000 besökare. RBU har även kommunicerat via e-post med föreningsbrev och medlemsbrev som sänts löpande under året.

Övrigt om kommunikation

En ny informationsbroschyr togs 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 förenar, oavsett diagnos. Broschyren har distribuerats till Sveriges samtliga habiliteringar.

Under 2019 genomfördes en medlemsundersökning om hur RBU-familjerna upplever situationen skolan. Resultatet visar på ett försämrat läge jämfört med 2011 och 2015, då RBU senast genomförde liknande undersökningar.

RBU tog fram en folder vid namn "LSS-kartan – Om personlig assistans" i samband med Järvaveckan. Det är en folder som illustrerar utvecklingen inom den personliga assistansen från 2009 och framåt.

Samarbeten och insamling

Företagssamarbeten och andra insamlingsvägar

RBU har fortsatt bedrivit insamling via samarbeten med företag och föreningar. Utöver det har vi fått gåvor och testamenten. Även insamling via Facebook, där personer kan starta en insamling i samband med sin födelsedag eller andra händelser, har inneburit ett stadigt inflöde till RBU.

The Mighty Ride

En insamlingskampanj som särskilt sticker ut under 2019 var The Mighty Ride. Vad som gör kampanjen särskilt rolig är att de två personerna bakom The Mighty Ride på egen hand sökte sig till RBU för ett samarbete. De cyklade från Kiruna i norr till Malmö i söder i RBU:s namn för att uppmärksamma situationen för barn med funktionsnedsättning i Sverige och barnens rätt till rörelsefrihet. Det var en lyckad insamlingskampanj.

RBU:s kampfond

Under 2019 har bidrag fortsatt ticka in till RBU:s kampfond, 7 600 kr. Medlen är öronmärkta för att användas i påverkansarbete för att försvara LSS. Årets insamling finansierade produktionen av "LSS-kartan"

RBU Barnhjälpen/Tanzania

RBU driver sedan många år ett projekt för att bygga upp och stötta en föräldraförening för barn och unga med Ryggmärgsbråck/Hydrocefalus i Tanzania. Projektet drivs via MyRight, tidigare år SHIA, och av en grupp ideellt engagerade RBU:are. Medel har samlats in till inköp av nya barnrullstolar samt till uppförande av ett "House of hope".

Andra samarbeten

RBU är medlem i Nätverket för Barnkonventionen MyRight, CP Norden, CPUP, Muskel Norden, OI Norden, OIFE, Ryggmärgsbråck Norden, IFSBH, ABF, regeringens barnrättsdelegation, Mobilitetscenter och Giva Sverige.

Under hösten blev RBU även medlemmar i Ideell Arena.

Samarbetet Lika Unika upphörde under 2019 när federationen upplöstes.

Ekonomi

Kongressen 2017 beslutade om ram-budget för åren 2018–2020. Inför år 2020 skulle bufferten (balanserat kapital) för verksamheten uppgå till 1 900 000 kr.

Budgetresultat 2020 enligt ram-budget: - 1 005 000 kr, vilket ger ett återstående balanserat kapital 2020-12-31 på 895 000 kr.

Styrelsen har under mandatperioden strävat mot att uppnå en stabilare ekonomi. Buffert inför år 2020 är 3 175 000 kr, budgeterat underskott 2020 - 1 145 000 kr, därmed beräknas drygt 2 000 000 kr återstå som buffert till kommande verksamhet.

Utmaningarna i ekonomin består framför allt av insamlingsresultatet, vikande annonsförsäljning i Rörelse samt lägre antal medlemmar.

Styrelsen har under 2019 tillsatt en arbetsgrupp med mål att arbeta fram åtgärder för att stärka RBU:s långsiktiga ekonomi.

Vi tackar våra samarbetspartners för ett gott samarbete under 2019:

