

RÖREELSE

3•25

En tidning från RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn & Ungdomar

Vinn
ett
bokpaket!

**ASSISTANSEN
KAPAD... ELLER?**

**RAPPORT FRÅN
RBU BARNHJÄLPEN
TANZANIA**

**MEDLEMSNKÄT:
NÖJDA – MEN FÖR FÅ**



**RBU
FYLLER
70**

Giesela Anderholm Hansson:

”Innan RBU kände
vi oss ensammast
i världen.”



Skulle du vilja ...

- ... ha en vardag som är mer än den är idag?
- ... skapa nya kontakter och träffa nya vänner att umgås med?
- ... laga god mat tillsammans med andra?
- ... åka på utflykter och ha ett extra tv-rum att hänga i?
- ... ha någon att träna tillsammans med eller bara ha någon att ta en promenad med?

Som kund hos oss på Din Förlängda Arm erbjuds du mer än bara assistans. Vi erbjuder dig en möjlighet att leva som andra.

Vi brinner inte bara för att skapa kvalitativ assistans utan också för att skapa mer värden i din vardag.

Med oss som
assistanssamordnare
blir livet roligare

Vill du ha mer?

Med personlig assistans kan du också ha det så här



RIKSTÄCKANDE ANORDNARE · BARN OCH VUXNA · EVENEMANG · DIGITAL TIDRAPPORTERING OCH JOURNALFÖRING I COORDINARE



20



4 REDAKTÖREN HAR ORDET:

"När myndigheter och ansvariga politiker snarare försvårar än förbättrar situationen för familjer som lever med funktionsnedsättning behövs det motröster."

6 TEMA: 70 ÅR!

- Kärt barn har många namn
- Medlemmarna 2025
- "Känns som man har kniven mot strupen."
- "Alla goda krafter behövs."

17



- Medlemsenkät: Nöjda – assistansen viktigast
- RBUs assistansrapport Så borde det bedömas
- Nästa 70 år då?

19 NOTERAT

Vinn ett bokpaket!

20 TANZANIA

RBUs Barnhjälpen Tanzania avrapporterar

27 NOTERAT

- Omprövning gick inte igenom
- RBUs överklagandeguide

28 KAPNING

"Assistansen inte mer kapat av gängkriminella än Regeringskansliet."

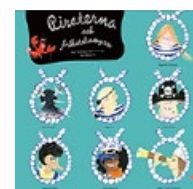
30 NOTERAT

- Medborgarförslag

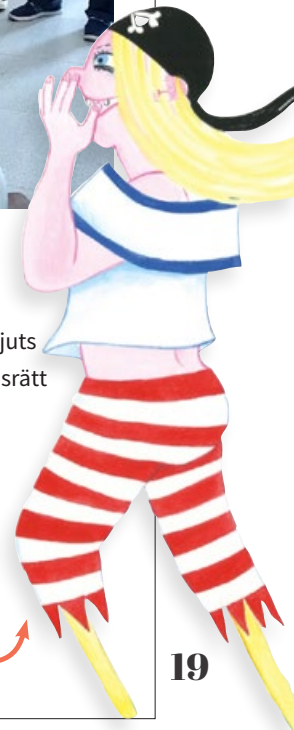
- Han får tillbaka assistansen
- Sliter med skolskjuts
- RBU in i Funktionsrätt

33 RBUS INFORMERAR

34 KONTAKT



19



RÖRELSEHINDRADE BARN & UNGDOMAR

Rörelse ges ut av Riksförbundet för Rörsehindrade Barn och Ungdomar.
Vår vision: Ett rättvist samhälle och ett utvecklande liv för barn och unga med rörelsehinder.

Post- och besöksadress: Solna Torg 19, 171 45 Solna

Ansvarig utgivare: Johan Klinthammar

Produktion: Tidningsmakarna

Redaktör: Bruno Lundgren

Kontakta redaktionen: rorelse@rbu.se

Hemsida: www.rbu.se

Rörelse finns också som webbtidning på rbu.se

Ny adress? medlem@rbu.se

Annonser: Bengtsson & Sundström Media

Tjärhovsgatan 32, 116 21 Stockholm

Tfn: 08-10 39 20,

rorelse@bs-media.se

www.bs-media.se

Upplaga: 5000 exemplar

Omslag: Linnea Bengtsson

Grafisk form: Lottie Hallqvist

Tryck: Norra Skåne Offset AB

Den som tillsänder tidningen material anses medge digital lagring och publicering.

Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera insänt material. För ej beställt material, text och bilder, ansvarar inte. Ange källan vid användning av material ur Rörelse.



Följ RBUs och Rörelse i sociala medier.

Du som är med på Facebook kan "gilla" RBUs där. Då får du nyheter från RBUs och Rörelse i ditt flöde. RBUs finns även på X (tidigare twitter).



En stark kör av motröster

En medlemsorganisation står och faller med sina medlemmar. Gott då att RBU har nöjda medlemmar. Annars vore det fara å färde.

Själva fundamentet i en medlemsorganisation är nöjda medlemmar. Missnöjda medlemmar, eller medlemmar som inte ser någon poäng med sitt medlemskap vittrar långsamt sönder fundamentet organisationen vilar på.

Fler än 80 procent av RBU-medlemmarna uppger i senaste medlemsundersökningen att de är nöjda, eller till och med mycket nöjda med sitt medlemskap.

Det finns ett alldeles särskilt starkt skäl att vara med i RBU. Det kan formuleras på olika sätt, men i grund och botten handlar det om att möta andra människor som befinner sig i en liknande situation som en själv. Som man kan dela erfarenheter med. Som man kan spegla sig i. Som man kan skratta ihop med. Eller kanske svära ihop med, när omvärlden är så där obegripligt oförstående.

"Innan RBU kände vi oss ensamast i världen", summerar den känslan väl, som Gisela Anderholm Hansson uttrycker sig längre fram i tidningen där vi tagit pulsen på RBU:s medlemmar, 70 år efter bildandet.

I stället för att svära i sin ensamhet på sin egen kammare, eller att ensam knyta näven i fickan, kan medlemmarna i en organisation som RBU tillsammans skapa kraft till förändring. När myndigheter och ansvariga politiker snarare försvårar än förbättrar situationen för familjer där barn med funktionsnedsättning ingår behövs det motröster. Idag kan man i stort sett i vilken lokaltidning som helst i landet, och ännu mer på sociala medier, ta del av vittnesmål om Försäkringskassans orimliga omprövningar, stök med skolskjuts, eller alla andra påhittiga neddragningar i assistansen.

Det är som om politikerna i akt och mening vill göra

försämringar i den personliga assistansen. Men gömmer sig bakom påståenden om att ta i med hårdhandskarna mot kriminaliteten. Hur ska man annars tolka rapporten från april då ansvariga politiker målar en bild av att hela assistansbranschen är kapad av gängkriminella. Verkligen?

"Det är som om politikerna i akt och mening vill göra försämringar i den personliga assistansen."

Invändningar mot rapporten, som RBU:s Johan Klinthammars: "Mäter man de gängkriminellas inflytande på det sättet kan man lika väl hänga ut ICA som kapat av gängkriminella", når dessvärre inte fram i riksmedia. Mer om den saken på sidan 28.

Inte underligt att RBU:s medlemmar anser att den viktigaste frågan i det intressepolitiska arbetet är att försvara LSS och den personliga assistansen. De om några vet hur det är att leva i rädsla över att assistansen ska dras ned. "Varje gång telefonen ringer från Försäkringskassan känns det som om man har kniven mot strupen", som medlemmen och ordföranden i Kalmar Anna-Lena Gustafsson säger, också lite längre fram i tidningen.

P.S.

Så – det är gott att medlemmarna är nöjda med sitt medlemskap. Men för att skapa en starkare kör av motröster behöver RBU bli fler. Supportermedlemskap för alla i vår omgivning som vill stötta RBU:s arbete är en utmärkt lösning för det.

Bruno Lundgren
Redaktör för Rörelse



För alla olika och ovanligt unika

**Vårt engagemang är högt och vårt hjärta slår hårt för
alla som fungerar olika. De som gör unik skillnad.**

Att bli kund hos oss på Assistansexperten är enkelt. Vi börjar alltid med ett möte där du får berätta om din situation och dina önskemål och där du får veta lite mer om oss och vad vi kan hjälpa dig med. Ring oss redan idag på 010-222 13 00 eller läs mer på www.assistansexperten.se



ASSISTANS
EXPERTEN



Det var i Göteborg de första stegen togs mot ett riksförbund. Bilderna är från Göteborg under åren 1955 till 1958.



Föreningen i Göteborg köpte en buss för att ta barnen till lekskola och skola.





Kärt barn har många namn

Namnet på organisationen har förändrats många gånger. Men arbetet för att ge stöd till familjer med funktionsnedsättning har bestått genom åren. RBU fyller 70 år.

”Vårt arbete för CMR-barnen... ska alltid gå i leendets tecken... När nu dörren till livet öppnas för våra CMR-barn är det ingen anledning att nöja sig med detta. Vi måste nu bygga upp möjligheter till en levnadsform för de vuxna spastikerna så att de efter föräldrarnas bortgång kunna leva ett liv som är värt att leva; ett liv i solen, bland förståelsefulla medmänniskor, i en stat som känner sitt sociala ansvar.”

Så lät första ordföranden Kurt Justers ord när han talade för den nybildade organisationen år 1955.

CMR stod för centralmotorisk rubbning. CMR-barn var en term som användes om barn med funktionsnedsättningar, särskilt barn med cerebral pares (CP). Termen förekom inom vård, omsorg och föräldragrupper.

Det var den 13 mars 1955 representanter för fem

föräldraföreningar träffades i Göteborg för att bilda Centralstyrelsen för Sveriges föräldraföreningar för CMR (spastiska) barn. Göteborg, Borås, Göteborg, Helsingborg, Jönköping och Stockholm var de första föreningarna att anta riksorganisationens stadgar.

I slutet av 1955 bestod centralstyrelsen redan av 11 föreningar, 1956 av 16, 1960 av 22.

1958 bytte organisationen namn till det då mer gångbara Sveriges Föräldraföreningar för CP-barn.

1960 bildas Riksförbundet för Sveriges Föräldraföreningar för CP-barn, och först 1961 upprättar organisationen ett förbundskansli. 1971 får organisationen sitt nuvarande namn; RBU, Rörelsehindrade Barn och Ungdomar.



RBU:s olika namn genom åren

1955	1958	1960	1964	1969	1971
Centralstyrelsen för Sveriges Föräldraföreningar för CMR (spastiska) barn	Sveriges Föräldraföreningar för CP-barn	Riksförbundet för Sveriges Föräldraföreningar för CP-barn	Riksförbundet för CP-barn – organisationen för barn och ungdom med cerebral pares eller likartade rörelsehandikapp	Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar	Antar sitt nuvarande namn RBU, Rörelsehindrade Barn och Ungdomar.



Varför är ni medlemmar i RBU? Vilken är den viktigaste frågan att driva? RBU:s medlemmar finns i hela landet. Här kommer de till tals.

Intervjuer: **Mia Sjöström**

Anna-Lena Gustafsson Modig i Kalmar

”Känns som man har kniven mot strupen”

I 22 år har familjen Gustafsson Modig varit medlemmar i RBU och de senaste åtta åren har Anna-Lena varit ordförande för RBU Kalmar län.

– **Vår dotter Cornelia** är 25 år idag och vi fick tips om RBU från en kurator på habiliteringen när Cornelia var liten. Det är lite annorlunda nu för tiden då habiliteringen inte längre pratar om de ideella funktisföreningar som finns, säger Anna-Lena Gustafsson Modig.

Vilken är RBU:s viktigaste fråga framöver?

– Att vi ska synas och att vi ska kämpa mer för LSS. Det är i alla fall vår familjs viktigaste fråga.

Varje gång telefonen ringer från Försäkringskassan känns det som om man har kniven mot strupen. Det är viktigt att vi syns och blir synliggjorda och visar vad våra funktisar behöver, säger Anna-Lena Gustafsson Modig, och berättar att dottern Cornelia bland annat har en grav CP-skada med synskada.

I Kalmar har RBU 196 medlemmar och man ordnar träffar och olika aktiviteter för medlemmarna.

– I RBU lär man känna andra föräldrar i samma situation och får mycket tips och idéer och kan träffas och prata. I början när vi var nya gick vi på alla utbildningar som RBU erbjöd och föreningen har alltid tagit upp aktuella frågor som exempelvis fritidsaktiviteter, syskon eller ensamhet i den funktionsvarierades liv.



För familjen Gustafsson Modig är LSS viktigt att kämpa för. När Anna-Lena har med Försäkringskassan att göra får hon en klump i halsen.

Yomna Afach i Huskvarna

”Hoppas RBU fortsätter i hundra år till”

Yomna Afach och hennes familj har varit medlemmar i RBU i åtta års tid. Hennes yngste son Karim, 19 år, har corpus callosum agenesi, CP-skada, epilepsi och grav intellektuell funktionsnedsättning.

– **Det var habiliteringen** som rekommenderade RBU när vi frågade om det fanns några föreningar i Sverige. Vi gick med och är glada över det stöd, den information och den gemenskap som RBU har gett oss, säger Yomna Afach.

Hon uppskattar allt arbete som görs av RBU för familjer som har barn med funktionsnedsättning.

– Som föräldrar till barn med särskilda behov kämpar vi för att göra deras röster hörda. Att Karim får göra aktiviteter, ha roligt och integreras i samhället är möjligt tack vare föreningar som RBU. Jag hoppas RBU kommer att fortsätta i hundra år till.

Varje vecka deltar de i de aktiviteter som RBU ordnar i Huskvarna där de bor.

– Karim gillar att simma och han tycker om musik. Han kan inte visa så stora reaktioner, men jag ser att han är jätteglad när det är simning eller när han lyssnar på musik, säger Yomna Afach.

Hon vill gärna komma i kontakt med andra familjer som har barn med liknande diagnos.

– Då kan vi dela våra erfarenheter och förhoppningsvis hjälpa varandra.

Hon berättar att Karim även har två äldre bröder.

– De studerar till läkare och tandläkare och Karim går andra året på gymnasiet på en linje med musikinriktning.



Det var habiliteringen som rekommenderade Yomna Afach och hennes familj att gå med i RBU. Varje vecka deltar de på olika aktiviteter.



Daniel Johansson i Skåne ”LSS är en hjärtefråga”

Daniel Johansson är ledamot i styrelsen för RBU Skåne. Daniel och hans fru har två barn med särskilda behov. En dotter på 13 år och en son på 10 år.

– **Vi blev tipsade** om RBU för första gången 2021 och två veckor senare fick vi möjlighet att följa med på ett läger. Det var en ögonöppnare för oss att komma med i gemenskapen och få vänner i föreningen, säger Daniel Johansson.

– De har sina utmaningar i livet och båda två har ovanliga genetiska mutationer. Min dotter är det sjätte kända fallet i världen av TUBB3 human mutation och hon har även en CP-skada. Min son har 4P duplication Q18 deletion. Våra barn faller utanför ramarna och vi har fått jaga rätt på all hjälp åt dem.

Vilken är RBU:s viktigaste fråga?

– LSS. Det är en hjärtefråga. När vi flyttade till Landskrona från en annan kommun i Skåne så drog kommunen först in 75 procent av min dotters assistans och ett år senare drog de in resten. Vi överklagade hela vägen upp till Högsta domstolen, men de tog inte upp fallet. Just nu kämpar familjen mot kommunen som beslutat att de måste betala vite då dottern inte klarar att vara i skolan. Men i allt som är tungt är RBU en ljuspunkt.

– Vår dotter älskar RBU och allt som har med föreningen att göra. Hon pratar med alla och alla vet vem hon är. Det som RBU står för och har stått de här 70 åren behöver vi ta med oss in i framtiden, säger Daniel Johansson.

Dotterns assistans har dragits in. Familjen har överklagat till Högsta domstolen utan resultat. Nu kräver kommunen att familjen betalar vite för att dottern inte kan gå i skola.

hon är. Det som RBU står för och har stått de här 70 åren behöver vi ta med oss in i framtiden, säger Daniel Johansson.

Daniel Ayre i Halland

”Viktigast att vara en nagel i ögat på politikerna”

Daniel Ayre har suttit i styrelsen för RBU Halland i över 30 år och innan dess satt han i ungdomsstyrelsen. Som liten var han med på RBU:s aktiviteter och läger.

– **Men idag lägger jag krutet** på det intressepolitiska och är med i olika funktionshindersråd och referensgrupper, säger Daniel Ayre, som har en CP-skada.

Han säger att han lär sig något nytt varje dag, både om sig själv och om samhället, i sitt arbete för RBU Halland.

– Även om jag blir fruktansvärt frustrerad ibland över hur exempelvis politiker tänker och inte tänker, så har jag bestämt mig för att lära mig av det istället och fundera över vad som fått dem att tänka så och vad deras syn grundar sig i. Det blir ett annat möte på det viset.

Vilken är RBU:s viktigaste fråga framöver?

– Assistansen. Det absolut viktigaste är att RBU är en nagel i ögat på politikerna så att de inte får fri lejd att dra in hela LSS.

Sen är även frågor om attityd och bemötande viktiga, och information. Vi bits inte vi som går lite konstigt och är lite annorlunda jämfört med de normalskade.

Vad har RBU betytt för dig?

– Medlemskapet har gett mig en trygg plats där jag kan få vara mig själv utan att någon tittar snett på mig. Det har även gett mig tillit och bättre självkänsla och självförtroende. Utan RBU hade jag inte haft den samhörigheten och tryggheten.

Han tycker att det är fantastiskt att RBU har funnits så länge som 70 år.

– Det tyder på att vi behövs för att föra de svagas talan. Men drömmen är ju att vi inte ska behövas finnas för att vi har blivit så integrerade i samhället så att vi blir en del av alla. Men just nu känns den visionen långt bort tyvärr.

Daniel Ayre tycker att synen på funktionshindrade har gått i vågor genom åren.

– För tio år sedan sågs vi nästan som en tillgång, men nu är vi återigen enbart kolin som kostar. Därför är RBU:s arbete med att finnas, synas och störas så viktigt och jag tror att vår största utmaning är att upplevas som inspirerande istället för klagande.



Idag lägger Daniel Ayre krutet på det intressepolitiska arbetet och deltar i många sammanhang för att göra RBU:s röst hörd.



Gary Marklund i Skellefteå

”Tillgängligheten viktigast”

– RBU har betytt väldigt mycket för oss eftersom vi har fått kontakt med andra föräldrar och föreningen kämpar dessutom för viktiga frågor.

Det säger Gary Marklund i Skellefteå. Hans familj har varit medlemmar i RBU i 23 år.

– Vi har varit med sedan Wilma var liten och idag är hon 25 år. Hon har en CP-skada och är rullstolsburen, säger Gary Marklund.

Idag är hans fru Catrin Marklund ordförande i RBU Skellefteå och själv håller han i aktiviteter som framerunning och simning.

Vilken är RBU:s viktigaste fråga?

– Tillgängligheten. Ett hotellrum eller en toalett som inte har tillgänglighet kan innebära att vi måste skippa resan. Men tillgänglighet handlar också om saker som plogade vägar och borttagna iskanter.

Likasa är assistansen en av RBU:s viktigaste frågor, tycker Gary Marklund.

– Jag ser skillnaden i frihet för de barn och unga som har assistans och de som inte har det. Assistansen är i grund och botten för barnens och brukarens skull, trots det är det inte ovanligt med föräldrar som lider av utbrändhet i våra kretsar på grund av inkonsekventa beslut och ängslan och oro inför sitt barns framtid.

Gary Marklund tycker att det har blivit ett problem att allt fler föreningar startas för olika särintressen istället för att samla krafterna under ett gemensamt paraply.

– Om en person exempelvis vill spela kula och startar en förening för det och en annan person vill spela schack och startar en förening för det så sitter till slut var och en ensam i sin egen förening. Istället för att konkurrera om medlemmarna är det bättre att hitta det man har gemensamt och ha en enda förening tillsammans där man kan spela både schack och kula – och göra en massa andra saker.

För, säger han, det är även svårt att hitta människor som har tid att engagera sig.

– Vi är samma gäng som håller i aktiviteterna här i Skellefteå för folk har inte tid. Det är en tråkig utveckling i föreningslivet och just därför behöver vi inte späda ut oss i fler föreningar, utan samlas i en.



Tillgängligheten och assistansen är viktiga frågor för Gary Marklund, som menar att det inte är ovanligt med utbrändhet bland föräldrar på grund av inkonsekventa beslut och oro.

Jerringfonden

Jerringfonden stöder forskning och verksamhet för barn och ungdomar med särskilda behov. Med särskilda behov avses fysisk eller psykisk funktionsnedsättning, kronisk sjukdom eller social utsatthet.

Fonden anslår varje år medel till:

- Forskningsanslag och Forskningsstipendier
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 20 SEPTEMBER VARJE ÅR
- Fortbildningsstipendier för arbetslag/personalgrupper
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 4 OKTOBER VARJE ÅR
- Aktivitetsbidrag till organisationer/föreningar/institutioner/skolor
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 20 OKTOBER VARJE ÅR
- Individuella Fortbildningsstipendier
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 20 FEBRUARI VARJE ÅR
- Vetenskapliga symposier
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 1 MARS VARJE ÅR

JERRINGFONDEN.SE

Giesela Anderholm Hansson i Skåne ”Nummer ett är LSS”

Giesela Anderholm Hansson är ordförande i RBU Skåne och även ledamot i förbundsstyrelsen. I RBU har hon fått vänner för livet.

– **Vi blev medlemmar** i RBU 2014 för föreningen ordnade en resa till Florida som vi ville åka med på. Det var tack vare den resan som vi insåg att vi också kunde göra saker som familj, som att resa.

Innan vi gick med i RBU kände vi oss ensamast i världen.

Familjen gick med i RBU eftersom dottern Linnéa hade svår flerfunktionsnedsättning.

– Hon lever tyvärr inte längre utan dog 2022. Jag har nära vänner som jag aldrig hade träffat om det inte var

för RBU. Det har varit helt fantastiskt att träffa andra i samma situation som har varit med om liknande saker och vet hur det känns.

Vilken är RBU:s viktigaste fråga framöver?

– Nummer ett är LSS för RBU rent intressepolitiskt.

Och för RBU Skåne är det att hitta fler medlemmar. Vi ordnar mycket aktiviteter för de familjer som känner sig ensamma, och det är det allra viktigaste. Vi som orkar och kan behöver hjälpa andra att hitta sammanhang för man kan bli väldigt ensam när gamla vänner inte mår med att vara vän med en längre.

Och, säger hon, även om man inte har tid till mer än att delta i aktiviteterna så är man varmt välkommen.

– Här i Skåne är vi ett gäng mammor som ses en gång om året på mammaspa och det bästa jag vet är när jag ser att de har fått kontakt med varandra och fortsatt att träffas under året.

Vi som orkar och kan behöver hjälpa andra att hitta sammanhang, menar Giesela Anderholm Hansson som själv gick med i RBU 2014.

FOTO: LINNEA BENGTSOON



Alla röster och goda krafter som kan höjas för den personliga assistansen behövs, menar Daniel Lindkvist.

Daniel Lindkvist i Dalarna

”Alla goda krafter behövs”

Personlig assistans och LSS är RBU:s viktigaste frågor framöver. Det tycker Daniel Lindkvist som är medlem i RBU Dalarna.

– **Min ingång till RBU** är att jag äger ett assistansbolag som har ett 50-tal klienter. Jag och min fru har tre barn, men vi har inga funktionsnedsättningar i familjen. Han tycker att RBU gör, och har gjort, ett viktigt jobb i hela landet vad det gäller både delaktighet och opinionsbildning.

– Det är utmanande för den här målgruppen att hitta aktiviteter och att vara med på lika villkor. Alla röster som kan höjas för frihetsreformen är otroligt viktiga och här behövs alla goda krafter för att bevara den personliga assistansen så att människor ges rätten att leva ett fullvärdigt liv som alla andra.

Han tar upp den utredning om assistansen som ska vara klar i januari 2027.

– Det är viktigt att RBU ligger på och bevakar det här så att de låter den personliga assistansen vara.



Äventyret börjar här!

Ge er ut på upptäcktsfärd med R82 Chilla

Chilla är mer än bara en sulky. Det är en trygg och bekväm plats för ditt barn, perfekt anpassad för både små och stora äventyr.

Designad med fokus på komfort, stabilitet och säkerhet, är Chilla den ultimata sulken för ett skräddarsytt stöd och ett aktivt familjeliv.



NYHET

R82

För mer info, kontakta oss eller besök vår hemsida:

☎ 0371-58 73 00 ✉ info@etac.com 🌐 www.etac.se

etac®
Creating Possibilities

A group of four young men are on a boat, wearing life jackets. They are smiling and looking towards the camera. The background shows the boat's rigging and a clear blue sky.



RIKSGYMNASIET FÖR RÖRELSEHINDRADE MÖJLIGHETER SOM GÖR SKILLNAD



Medlemsundersökning:

80% nöjda – personlig assistans viktigast

80 procent av RBU:s medlemmar är nöjda med sitt medlemskap – och i det intressepolitiska arbetet är personlig assistans den viktigaste frågan, visar RBU:s medlemsundersökning.

I samband med att RBU fyller 70 år har nu en medlemsundersökning genomförts som tar temperatur på vad medlemmarna anser i olika frågor.

På tal om "Hur nöjd är du med ditt medlemskap?", så svarar alltså närmare 80 procent att de är nöjda. Majoriteten är till och med "mycket nöjda".

14,44 procent av de 374 svaranden uppger att de varken är "missnöjda eller nöjda", vilket lämnar en andel av endast 5,88 procent som är missnöjda.

Medlemsundersökningen visar att många av de som blir medlemmar har fått kännedom om RBU genom sjukvården och habiliteringen eller genom någon man känner. De tre saker som nämns mest, som svar på frågan varför man stannar kvar i sitt medlemskap, är:

- 1) Aktiviteter anordnade av min distriktsförening.
- 2) Samhörigheten med andra i samma eller liknande situation.
- 3) RBU:s intressepolitiska arbete.

Överst på listan av vad RBU ska prioritera på na-

tionell nivå, toppar "intressepolitiskt arbete". Drygt hälften så många föredrar "Aktiviteter/läger".

Vilken fråga är viktigast att driva inom intressepolitiska arbetet? Det överlägset mest förekommande svaret här är: "LSS/personlig assistans". Tillgänglighet och skola följer långt därefter.

Drygt 9 av 10 läser medlemstidningen Rörelse. Cirka 75 procent är nöjda med tidningen, endast lite drygt 2 procent är missnöjda med tidningen.

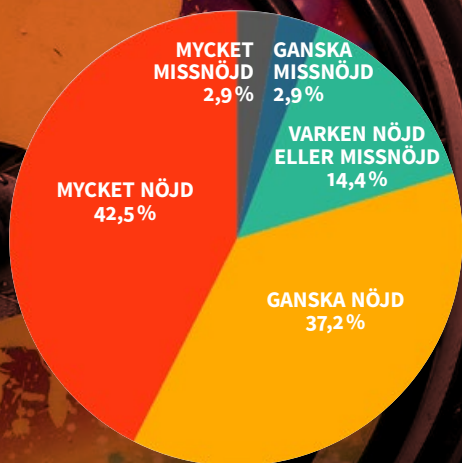
Vid tiden för medlemsundersökningen, som stängdes den 12 mars 2025, uppgav drygt 60 procent av medlemmarna att de känner till RBU:s nya app Funkisplats.

Drygt 40 procent av de svarande anger att de deltar i aktiviteter som anordnas av riksförbundet. Och nästan 6 av 10 anger att detta gäller RBU-dagen.

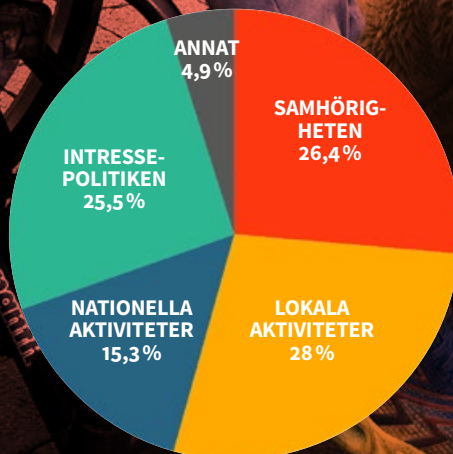
Fritextfrågan huruvida det finns sammanhang där RBU borde synas mer, svarar endast 143 medlemmar. Den stora andelen av dessa anser att RBU syns för lite och behöver vara mer aktiva.



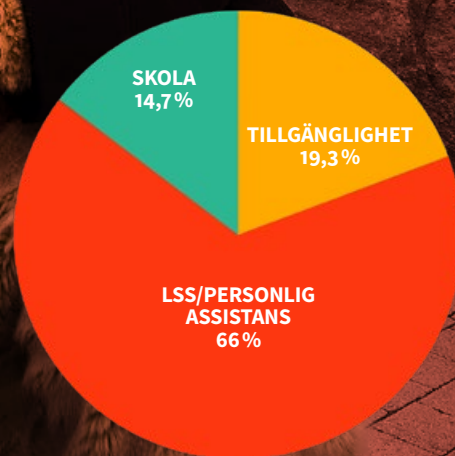
Hur nöjd är du med ditt medlemskap?



Kan du nämna tre saker som fått dig att stanna kvar som medlem?



I det intressepolitiska arbetet, vilket eller vilka ämnen är viktigast för er familj?



Bättre för få – sämre för många

Den personliga assistansen har stärkts för endast en mycket liten grupp. I själva verket innebär 2023 års lagändringar att många människor som behöver personlig assistans fortfarande inte får det.

RBU har släppt en rapport om hur rätten till personlig assistans har påverkats av lagändringarna i LSS under år 2023.

Syftet med lagändringarna sades vara att stärka rätten till personlig assistans för barn, och personer med psykiska funktionsnedsättningar eller allvarliga medicinska tillstånd. Kraven för att få hjälp med de nya grundläggande behoven är dock fortfarande många och dessutom väldigt högt ställda. RBU:s rapport syftar till att undersöka vad de nya kraven får för konsekvenser i praktiken.

Rapportens främsta slutsats är att 2023 års lagändringar endast har stärkt rätten till personlig assistans för en mycket liten grupp. Många människor som behöver personlig assistans för tillsyn och muntliga insatser för att få goda levnadsvillkor har däremot fortfarande inte rätt till det efter 2023.

Rapporten pekar på att bedömningar som görs inte är konsekventa och många gånger är kraven antingen otydliga eller väldigt högt ställda. RBU föreslår därför att flera av assistansersättningens nuvarande skrivelser antingen behöver lättas eller nyanseras, då de i dagsläget på ett orimligt sätt begränsar rätten till personlig assistans.

Ett stort problem idag är att det finns många krav på att hjälpen med de grund-



Rapportsläppet livesändes den 13 maj. RBU:s förbundsordförande Johan Klinthammar, vice ordförande Andreas Rung, fd. EU-parlamentarikern David Lega och RBU-mamman Natalie Eneke med sonen Elton diskuterade nuläget och framtiden inom assistansen.

– Det är bisarrt när man får ett positivt assistansbeslut och känner att man har vunnit på lotto – så ska det ju inte vara. Den personliga assistansen är en rättighetslagstiftning, säger Natalie Eneke, RBU-medlem och mamma till åttaårige Elton. FOTO: MIMMI NILSSON

läggande behoven måste vara på ett visst sätt, till exempel att den måste vara integritetskänslig. Dessa krav måste tas bort, menar RBU, för att rätten till personlig assistans ska stärkas på riktigt och personer med funktionsnedsättning ska få sina rättigheter tillgodosedda.

Hjälpens karaktär bör inte spela någon avgörande roll, det viktigaste borde vara att personen har stora hjälpbehov – som beror på en funktionsnedsättning – och att det inte finns andra insatser än personlig assistans som kan garantera goda levnadsvillkor.

Rapporten är framtagen av RBU och författad av Li Wicén.

Rapportförfattaren Li Wicén menar att det borde vara möjligt att bedöma något som ett "grundläggande behov" även om det inte i akt och mening räknas upp i lagtexten.

En stor orsak till att rätten till personlig assistans har försvagats över tid, menar Li Wicén, är Högsta Förvaltningsdomstolens (HFD) rättspraxis. Samtidigt har Försäkringskassans och kommunernas tolkningar av rättspraxis fått konsekvenser som inte alltid varit domstolens avsikt. Försäkringskassans restriktiva tolkningar av lagen har förmodligen haft att göra med myndighetens snäva budget, i kombination med direktiv från regeringen om att bromsa kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen.

För att Försäkringskassan överhuvudtaget ska kunna göra mer rättssäkra bedömningar krävs helt enkelt större ekonomiskt utrymme.

"Utan de ekonomiska förutsättningarna spelar det ingen roll hur generös eller rättvis lagen är på pappret."

"Utan de ekonomiska förutsättningarna spelar det ingen roll hur generös eller rättvis lagen är på pappret, lagen kommer ändå inte få genomslag i praktiken eftersom det inte finns budget för det."

Det som skiljer personlig assistans enligt LSS från andra insatser är att assistansanvändaren får rollen som konsument eller arbetsgivare. Personen får därmed en tydlig makt och det gör oftast att insatserna fungerar bättre.

I kommunerna blir personernas rätt till inflytande och självbestämmande beroende av enskilda handläggares välvilja. För många handläggare inom kommunal omsorg är arbetsbelastningen stor och budgetramarna snäva vilket begränsar handläggarnas faktiska möjlighet att göra personer med funktionsnedsättningar delaktiga.

"Om Sverige menar allvar med sin funktionshinderspolitik som bygger på visionen om ett samhälle där personer med funktionsnedsättning har rätt till ett självständigt liv med goda levnadsvillkor på samma villkor som alla andra måste vi även vara beredda att budgetera för det."

BRUNO LUNDGREN

SÅ BORDE ASSISTANS BEDÖMAS

Exemplen är tagna ur rapporten **"Assistansersättningen efter 2023 års lagändringar"**. Exemplen visar hur två ansökningar om assistans bedöms idag – och hur de borde bedömas, enligt RBU.



ILLUSTRATIONER: ANGELICA BERGLUND

ANSÖKAN FÖR HJÄLP MED MÅLTID

En person ansöker om assistans för hjälp med måltider. Personen behöver någon som lagar mat, dukar fram, skär upp och mosar maten till mindre bitar samt lägger mat på specialbesticken så att personen själv kan föra mat till munnen. Personen behöver också lite hjälp med handräckning under måltiden.

Hur behovet bedöms idag

Eftersom personen inte behöver hjälp med att föra mat till munnen anses inte hjälpen vara tillräckligt integritetskänslig och därför bedöms det inte vara ett grundläggande behov.

Hur behovet borde bedömas

Hjälp som krävs för att man ska kunna äta är alltid ett grundläggande behov, även fast hjälpen inte är "integritetskänslig". Alla moment som krävs för att personen ska kunna äta måltiden anses vara ett grundläggande behov. Självaste matlagningen kan ses som ett annat personligt behov.

ANSÖKAN FÖR HJÄLP MED DUSCH

En person med autism och intellektuell funktionsnedsättning ansöker om assistans för hjälp med tandborstning och dusch. Personen är sensoriskt känslig och tycker att dusch och tandborstning är mycket plågsamt. Utan någon som motiverar, påminner och lugnar personen kommer hen inte kunna sköta sin hygien eller tandhälsa. Rent fysiskt klarar personen de flesta momenten själv men ibland behöver assistenten hjälpa till praktiskt, till exempel med att tvätta baksidan av kroppen och att sätta tandkräm på tandborsten. En dålig dag kan duschmomentet ta en och en halv timme, en bra dag kan det ta fyrtio minuter.



Hur behovet bedöms idag

De muntliga insatserna är inte grundläggande behov eftersom de inte är integritetskänsliga eller kvalificerade. Tid kan bara beviljas för de aktiva och praktiska hjälpinsatserna. Hjälp för att tvätta baksidan av kroppen kan ta allt från 10–20 minuter eftersom personen behöver ta många pauser och motiveras. Personen beviljas dock bara 3 minuter per dusch för de aktiva insatserna som assistenten utför. Att sätta tandkräm på tandborsten är inte ett grundläggande behov eftersom det inte är integritetskänsligt. Därför beviljas 1 minut för det som ett annat personligt behov.

Hur behovet borde bedömas

Både de muntliga och praktiska insatserna bedöms som grundläggande behov eftersom personen inte kan sköta sin hygien eller tandhälsa utan insatserna. Att vissa insatser, som att sätta tandkräm på tandborsten, inte är integritetskänsliga spelar ingen roll. Det bedöms ändå vara ett grundläggande behov eftersom personen inte kan göra det själv och momentet krävs för att tänderna ska bli borstade.



Nästa 70 år då?

Medlemmarna och den personliga assistansen står i fokus när ordförande Johan Klinthammar blickar in i framtiden.

Johan Klinthammar menar att den röda tråden i RBU:s 70 åriga historia är att organisationen under alla år varit ett stöd till familjer med funktionsnedsättning.

– Att vara en familjeorganisation är viktigt för oss. Det har vi varit sedan dag ett, både när det gäller aktiviteter och hur vi jobbar intressepolitiskt.

En av RBU:s största utmaningar ligger i att vända ett vikande medlemsantal. Idag har organisationen drygt 7600 medlemmar. Med ett större medlemsantal skulle RBU kunna få ökad tyngd i sitt intressepolitiska arbete, inte minst, menar Johan Klinthammar.

– Vikande medlemsantal är något vi delar med flera andra organisationer, tyvärr. Framför allt har vi svårt att hitta de unga medlemmarna som kan fylla på underifrån. Den yngre generationen verkar inte riktigt ha det föreningstänk som vi har.

RBU:s senaste medlemsundersökning visar att 80 procent är "nöjda" eller "mycket nöjda" med sitt medlemskap i RBU. Det bekräftar ordförandens bild av att de som är medlemmar stannar gärna kvar i organisationen i många år, men att det är just påfyllnaden av unga nya medlemmar som fattas.

Traditionellt sett är det många familjer som genom åren kommit i kontakt med RBU via habiliteringen på sin hemort. Det är en väg in som inte är lika vanlig idag som tidigare.

– Historiskt har habiliteringen varit hjälpsamma i att informera om den hjälp som finns utanför vården. Idag, vågar jag påstå, är habiliteringen mer ovilliga att informera om medlemsorganisationer som RBU.

I det intressepolitiska arbetet tycker medlemmarna att LSS och personlig assistans är viktigast. Det är också det område som Johan Klinthammar anser att riks-



Fler medlemmar och förbättrad personlig assistans står i fokus för ordförande Johan Klinthammar den närmaste tiden.

förbundet RBU lägger mest kraft på.

– Men det betyder inte att vi inte jobbar med frågor som skola och tillgänglighet.

”Med ett större medlemsantal skulle RBU kunna få ökad tyngd i sitt intressepolitiska arbete.”

Det gör vi i olika mötesformer med både myndigheter och andra organisationer.

Nyligen släppte RBU rapporten ”Assistansersättningen efter 2023 års lagändringar”. Den stärker det RBU identifierat tidigare, menar

Johan Klinthammar, att effekten av nya lagar och regleringar i praktiken har begränsat assistansen för många.

– Det finns alldeles för mycket otydligheter i hur man ska tolka kraven som gör det väldigt oklart, både för den som söker assistans, och för myndigheterna.

Med den nya rapporten i bagaget har man ytterligare ammunition som kan användas i påverkansarbetet.

– Nu har vi inte bara våra medlemmars egna berättelser som vittnar om hur assistansen inskränks, utan vi har också en rapport som stärker detta. Det ska vi använda mot politikerna.

BRUNO LUNDGREN

Vinn bokpaketet från OLIKA förlag!

Plötsligt vill alla åka i Agnes
permobil, men hur ska de få plats?
En varm och fin barnbok om
vänskap, oro och glädje.

Nu har du som Rörelseläsare chans att vinna
ett bokpaket från OLIKA förlag.

Vinnarna får ett inkluderande bokpaket med tre härliga
barnböcker! I böckerna finns barn med rörelsehinder med
på olika sätt, men självklart ligger inte fokus på detta utan
böckerna handlar om pinsamma vuxna, lek på förskolan och
pirater på äventyr!

Turbofart är skriven av Alice Grimm Larsson med illustrerad
av Johanna Zverzina.

Piraterna & frihetskampen av Karin Frimodig & Sara Berg
har illustrationer av Maria Poll.

Min pinsamma familj på kalas är också av Karin och Sara med
illustrationer av Bettina Johansson.

OLIKA förlag arbetar för att normalisera olikheter, bryta
normer och skrota stereotyper.

Vill du vinna ett bokpaket? Maila då ditt namn och adress
till: rorelse@rbu.se. I ämnesraden skriver du: Bokpaket!

Tävlingen pågår fram till 30 juli och därefter
meddelas tre glada vinnare.

Häng med Tilde Träben,
Ragnhild Rysare, Helle Hajtand,
och de andra piraterna på ett
nytt äventyr. Om ett gäng coola
pirater där alla är tjejer!



Kalas och pinsamma vuxna!
När Siv ska fiska är godispåsarna
slut ... vem har tagit dem?
En rolig bok skriven med
VERSALER



Hoppfull framtid i Tanzania

I över tjugo år har **RBU Barnhjälpen Tanzania** stöttat föräldraföreningen Association for Spina Bifida and Hydrocephalus Tanzania (ASBAHT) som arbetar för att barn med ryggmärgsbräck och hydrocefalus ska få bättre livsvillkor.



Ina och Liiso
på Internationella
RBH-dagen
i Dar es-Salaam.



"Här känner jag mig normal", säger Esderia med dottern Maria, apropå hur det är att möta andra barn med hydrocefalus.

Projektledaren Liiso Åkerberg har varit engagerad i RBU Barnhjälpen Tanzania sedan 2013. Det har blivit ett 15-tal resor genom åren. Hon är nyss hemkommen från sin senaste resa till landet som hon gjorde med sin dotter Ina Åkerberg och Ewa Wodzynska, som också ingår i projektgruppen. Liksom på tidigare resor har de jobbat tillsammans med den inhemska föräldraorganisationen ASBAHT.

– Det är det som är så häftigt med projektet, att vi jobbat direkt mot dem utan mellanhänder. De upp-

skattar att få fakta och råd, men man får ha respekt för att det är de som gör jobbet och de gör det på det sätt som passar bäst i deras land. Kontakten med ASBAHT kommer vi att fortsätta ha även när RBU avslutar sin del i projektet vid årsskiftet, säger Liiso.

Avstånden i Tanzania kan vara enorma. En resa till ett sjukhus kan ta ett dygn eller mer beroende på var man bor. För att underlätta för familjer att besöka sjukhus har det byggts fyra hus på olika platser i landet. På dessa så kallade House of Hope kan föräldrar och barn bo medan de väntar på operation eller uppföljning efter operation.

ASBATH och organisationen Child-Help står bakom House of Hope i Dar es-Salaam.

Vid ett besök mötte Liiso mamman Esderia Lilili, hon var där med sitt barn Maria Mapunda som fått en shunt och väntade på uppföljning. När Liiso »



Mammor med sina barn på House of Hope. Det är mycket att lära sig om hur man ska ta hand om sitt barn med ryggmärgsbräck och hydrocefalus.



Representanterna för samarbetsorganisationen ASBAHT har fått RBU-tröjor.

RBU Barnhjälpen Tanzania

Syftet med RBU Barnhjälpen Tanzania har varit att stötta den nationella föräldraorganisationen Association for Spina Bifida and Hydrocephalus Tanzania (ASBAHT) som förbättrar livsvillkoren för barn och unga med ryggmärgsbräck och hydrocefalus. Största biståndspengen kommer från SIDA. Projektet påbörjades 2002 och har förlängts ett flertal gånger och avslutas vid årsskiftet.

Källa: Liiso Åkerberg, projektledare RBU Barnhjälpen Tanzania.



Benjamin, 8 månader, har hydrocefalus. Han fick sin shunt vid 1,5 månaders ålder men den måste justeras. Mamma Bahati uppskattar House of Hope.

» frågade vad det betydde för Esderia att möta andra föräldrar med barn som hade samma diagnos log hon och sa "I feel so normal".

En annan förälder, Bahati Jonas, kom dit med sin son Benjamin, 8 månader, i väntan på sjukhusbesök. Hennes man hade hört på tv att om man har ett stort huvud så ska man ta sig till sjukhus.

– ASBAHT är jättebra på att få ut information i media, säger Liiso.

RBU Barnhjälpen Tanzania är ett biståndsstödd projekt. Det är understött av flera organisationer – först och främst SIDA och MyRight. RBU är en medlemsorganisation till MyRight och har som sådan deltagit aktivt i projektet från starten 2002.

De finansiella bidragen och utbytet av erfarenheter mellan föräldraorganisationerna har stärkt ASBAHT. För tio år sedan fanns de representerade i fyra städer i Tanzania. I dag har de huvudkontor i Dar Es-Salaam och elva lokalavdelningar utspridda i landet.

Inom organisationen finns också en ungdomsgrupp för personer med ryggmärgsbråck och hydrocefalus. Trots namnet "ungdomsgrupp" inbegriper gruppen numera personer som nått 35-års åldern.

Liisos resesällskap Ewa Wodzinska har även hon följt utvecklingen under flera år.

– Ungdomsgruppen har kommit i rampljuset nu på ett annat sätt än tidigare. De har ett starkt samarbete med ASBAHT:s styrelse och har fått komma



Ungdomsgruppens ordförande Johari är rullstolsburen och studerar till jurist. Det visar hur bra det kan gå när man får rätt hjälp, menar Liiso Åkerberg.

till tals och ha egna projekt. Det är fantastiskt att de är så aktiva, säger Ewa.

Bland annat har de pratat om att ha egna små verksamheter för att få egna inkomster, som till exempel att ha en minitaxi, så kallad bajaj.

Ewa och Ina har ryggmärgsbråck och hydrocefalus och vet därför av egen erfarenhet vad det innebär. De har vid flera resor delat sina erfarenheter med likasinnade i ungdomsgruppen.

– Vi har haft mycket kontakt med unga vuxna. Jag har berättat om sår som har svårt att läka och vilka strul jag haft med shunten, säger Ina.

Hon brottas med samma tankar som personerna i Tanzania gör: Hur kan jag leva ett fullgott liv? Hur kan jag hitta min plats i samhället för att kunna bidra som alla andra?

De ekonomiska bidragen har varit en hjälp för att stärka organisationen ASBATH som arbetar för att villkoren ska bli bättre för barn och unga med ryggmärgsbråck och hydrocefalus. Deras påverkansarbete är en av flera faktorer som förbättrat sjukvår-

"Jag har ju gått igenom allt som deras barn har gjort och kommer att göra. Det ger dem framtidstro att se att det går att leva med dessa skador."



Ewa, Ina och Liiso träffar Fiona, sekreterare i ASBAHT Kilimanjaro – det var 11 år sedan senast.

den. Förr fanns det tre sjukhus som kunde operera hydrocefalus, nu finns det många. I Dar es-Salaam har ett läkarteam jobbat fram att få separat operationssal bara för dessa operationer. Där gjordes 800 operationer i fjol, berättar Liiso.

I Sverige är personer som överlevt med shunt mycket äldre. Ina och Ewa har varit goda exempel för att det går att leva ett gott liv med funktionsnedsättning.

– Det vi har märkt är att hela stämningen och samtalet kommer så mycket närmare. Föräldrarna vågar dela med sig om sina barn och det mest sårbara, eftersom jag vet vad det handlar om. Jag har ju gått igenom allt som deras barn har gjort och kommer att göra. Det ger dem framtidstro att se att det går att leva med dessa skador, säger Ina.

Ett exempel på ett sådant möte är med pappan Norbert Kyando som hade gett upp utsikterna om

att dottern skulle få ett värdigt liv. Men när RBU Barnhjälp Tanzania var där på besök tändes ett hopp, vilket ledde till att han ändrade sin inställning. Numera jobbar Norbert aktivt inom ASBAHT.

Även Ina har fått nya perspektiv.

– Jag känner mig privilegierad och är ödmjuk inför det faktum att jag fick födas i Sverige där vi har ett starkt socialt skyddsnät. Jag har fått en chans till ett fullvärdigt liv. Jag riskerar inte att dö av ett sår som inte blir behandlat i tid. Jag har min neurokirurg som har koll på min hydrocefalus ett samtal bort. Sjukhuset tar jag mig till på tjugo minuter i Stockholm. Visst kan man dö i Stockholm också av komplikationer, men under mina elva år i RBU Barnhjälp Tanzania har flera av de unga vuxna som jag knutit band med dött av sår som inte läkt eller upptäckts i tid.

”Jag känner mig privilegierad och är ödmjuk inför det faktum att jag fick födas i Sverige där vi har ett starkt socialt skyddsnät. Jag har fått en chans till ett fullvärdigt liv.”



Ina och Ewa träffar
ASBAHT:s ungdomsgrupp
på House of Hope.

» **Ina har många minnen** från resorna. Ett av de starkaste är flertalet möten med en ung kvinna, N'sia, som bor isolerat med sin far utanför Dar es-Salaam. Hennes sovplats är i köket på en smutsig, trasig madrass. Intill ligger systemens fräscha rum med en modern säng och tv. Senast Ina träffade N'sia hade hon flera sår på fötterna, så hon satt i rullstol. Trots det var deras toalett nedanför en brant slänt.

– Jag antar att hon går upp och ned på sina väldigt såriga fötter. Det är ett under att hon fortfarande lever under de förutsättningarna. Vi försökte att hjälpa henne med en sömnadsutbildning men det hade bara fungerat i någon månad. Sedan hade hon slutat, och vi vet inte varför.

Tillbaka till Inas mamma Liiso och hennes engagemang. Liiso ser ideellt arbete som ett sätt att ”betala tillbaka” det hon själv har fått till skänks.

År 1986 blev hon medlem i RBU efter att ha fött dottern Ina. Hon älskade sin bebis från första stund. Men flera vänner och bekanta tyckte synd om henne och hade svårt att gratta till barnet, eftersom Ina hade en funktionsnedsättning.

– Jag och min dåvarande man var jätteaktiva i Stockholm RBU. Att träffa andra föräldrar i liknande situation var oerhört viktigt, de förstod en inifrån. Vi delade kunskap med varandra och bjöd in experter, säger Liiso.

På 1980-talet föddes det på ett ungefär 70–80 barn per år med ryggmärgsbräck i Sverige. I dag är det väldigt få. Motsvarande siffra för barn som observerades i Tanzania med ryggmärgsbräck och/eller

”När han föddes sa läkaren till mamman att hon skulle slänga honom till hundarna.”

hydrocefalus var 7 500 stycken under förra året. Men siffrorna är mycket osäkra och kan vara ännu högre, betonar Liiso.

Alla föräldrar har inte kunskap för att söka vård och vissa barn med diagnos göms undan från samhället eller lämnas att dö i skogen. Det händer också att mammor som samlar tång i havet avsiktligt ”tappar” sitt barn i vattnet, berättar hon. Många föräldrar tror att barnen saknar en framtid.

– Santos, en 36-årig kille, gör ett jättebra jobb inom ASBAHT. När han föddes sa läkaren till mamman att hon skulle slänga honom till hundarna. Men hon vägrade och sa ”aldrig i livet, jag ska ta hand om honom”, säger Liiso.

Samhällets syn på barn med funktionsnedsättningar håller på att förändras till det bättre.

– År 2013 så var det 3000 till 4000 som vi kände till med den här diagnosen i Tanzania. Men nu är siffran den dubbla. Det ska inte kopplas till ett misslyckande utan tvärtom – vi ser det som att folk ger sig till känna och söker vård, säger Liiso.

Fler kvinnor väljer att föda på sjukhus, men alltså är det många som föder hemma och de går ibland till en medicinman istället för till en klinik när de upptäcker att barnet har ett ovanligt stort huvud.

– ASBAHT jobbar hårt för att sprida kunskap om att man inte ska gå till medicinmannen, eftersom han gör en åtgärd som inte hjälper. Dessutom är kostnaden hög och de pengarna behövs för buss-transport för att ta sig till sjukhus i stället. Det är på sjukhus vården finns, säger Liiso.



Musik och dans på Internationella Ryggmärgsbräck- och Hydrocefalusdagen. På banderollerna syns RBU:s logga.



Det är mycket som skiljer Tanzania och Sverige åt, förutom avsaknad av gratis sjukvård har man också andra rutiner för hydrocefalus.

– Där kan du se barn eller unga med större huvuden. Man väntar en längre tid med operation och om det inte behövs undviker man operation och låter barnet leva med ett större huvud. Ibland hinner barnet bli blind eller gångkapaciteten påverkas negativt. Hur trycket i hjärnan påverkar individen är väldigt olika, tillägger Liiso.

Den senaste resan till Tanzania varade i fem dagar i oktober. För Ewa var det sjunde resan i projektet.

– Jag personligen har tagit med mig mycket. Till exempel att allt inte behöver vara invecklat, byråkratiskt och svårt. Det enkla behöver inte vara sämre. Vi var på ett hotell i Dar es-Salaam och de hade ingen ramp till rummet. I Sverige skulle det inte funkat, men där ringde personalen till en snickare som gjorde en provisorisk ramp på två timmar, säger Ewa.

Hon är fascinerad över att personer i Tanzania reagerar mer på hennes utseende – hon byter hårfärg och frisyr ofta – än vad de gör på hennes rullstol. I Sverige är det tvärtom, berättar Ewa.

Liiso har gjort det dubbla antalet resor, ett 15-tal. Intrycken är många.

En av de starkaste upplevelserna från senaste resan var medverkan på den internationella dagen för ryggmärgsbräck och hydrocefalus den 25 oktober. Representanter från ASBAHT:s lokalföreningar kom till Dar es-Salaam från hela Tanzania.

– Vi gick i ett demonstrationståg på gatorna med musiker – alla dansade och tjoade och vi delade ut flyers om ASBAHT, diagnoserna och om förebyggande kost. ASBAHT informerar mycket om vikten av att ta folsyra för då blir mängden födselar med ryggmärgsbräck färre. Eller lindrigare, säger Liiso.

Senare samlades alla personer i sällskapet i ett »



På sjukhuset för att dela erfarenheter. ASBAHT informerar om folsyrans betydelse för att lindra eller förebygga ryggmärksbråck.

Rygmärksbråck och hydrocefalus

Rygmärksbråck är medfödd förändring av ryggraden och ryggmärgen. Den innebär en förlamning i delar av underkroppen som i sin tur kan ge exempelvis inkontinens och hydrocefalus.

Hydrocefalus kan även utvecklas vid hjärnhinneinflammation efter obehandlad malaria, blödningar i hjärnan, tumörer eller infektioner. Hydrocefalus innebär att onormalt mycket ryggmärgsvätska samlas i skallen. Det ger ett ökat tryck i huvudet som leder till att det växer mer än vanligt.

Hydrocefalus kan ge rörelsenedsättning, synnedsättning eller blindhet samt kognitiva svårigheter. I vissa fall försvinner talförmågan.

Det finns två huvudsakliga behandlingsformer för hydrocefalus: vanligtvis görs en shuntoperation där överflödiga vätska leds bort från ventrikelsystemet i hjärnan till bukhålan via en tunn plastslang. Alternativt görs VCS (endoskopisk ventrikulocisternostomi), en tithålsoperation där man gör en öppning mellan tredje ventrikeln och nedåt (pretontina cisternen).

Alla operationer av hydrocefalus behöver uppföljning och shuntberoendet är som regel kvar hela livet.

Källor: RBU och 1177.

» stort tält med en panel som bestod av sjukhusdirektör, hälsoministeriet och samarbetspartners. På plats fanns också tv-team som bevakade händelsen.

– Det hölls många tal och planerades inför framtiden. Allt avslutades med avtackning av viktiga samarbetspartners, där RBU är den största. Vi fick ta emot en vacker statyett för betydelsefullt stöd. RBU kan känna sig stolt, betonar Liiso.

Alla event under dagen resulterade i att ASBATH:s ordförande tre dagar senare fick åka till huvudstaden Dodoma och möta hälsominister Jenista Mhagama.

– Ett jätteviktigt möte. För där kan man verkligen få inflytande om de förstår vad som krävs för att barnen ska få den vård de behöver och hjälp med att ta sig till skolan. Det kan leda till att barnen bli en del av samhället, säger Liiso.

Ett av Liisos mest minnesvärda möten på internationella dagen var med pappan Joseph Kaza. Hans fru dog när sonen föddes. Nu undviker Joseph att gifta om sig eftersom han är rädd att en ny kvinna skulle sätta käppar i hjulet för sonens skolgång.

Liiso uppskattar informationsbesöken som de gjorde på flera sjukhus och berättade om symptom. Bland annat förklarade de att "om mitt barn



Överläkare Dr. Shabani har utbildat läkare i hela Tanzania och fått en egen operationssal för RBH i Dar es-Salaam.

kräks och får ögon som ser ut som en solnedgång är det inte för att jag är en ond människa eller för att jag drabbats av ett straff utan det är tecken på begynnande hydrocefalus". ASBAHT gör också egna resor för att sprida kunskap i Tanzania.

Ewa är ledamot i styrelsen för RBU Stockholm. Hon tycker att det har varit intressant att kunna jämföra hur organisationerna RBU och ASBATH fungerar.

– **Just nu i styrelsen** för RBU jobbar vi mycket med hur vi kan samarbeta med andra människor och organisationer. Många sammanhang har stängda gränser. Man har ofta svårt att se det gemensamma, utan koncentrerar sig på skillnader i Sverige. Det tycker jag är tråkigt. I ASBAHT kändes det som att de hade lättare att hitta de gemensamma nämnarna, säger Ewa och avrundar med:

– Det känns bitterljuvt att projektet avslutas nu, jag känner att jag inte riktigt är klar. Men det är väldigt skönt att vi har kommit fram till att det är dags för ASBAHT att stå på egna ben – vilket de kommer att klara galant, säger Ewa.

ANNA CARLEHED

Omprövning gick inte igenom

Nu går kampen vidare för återbetalningsskyldiga Maria Andersson. Får familjen inte rätt i förvaltningsrätten blir det överklagan till kammarrätten. Tvisten har nått riksdagen men ansvarig minister duckar frågan.



I förra numret av Rörelse fick vi läsa om Maria Andersson som fått ett återbetalningskrav från Försäkringskassan på nära 1,2 miljoner. De menar att hon har fått felaktig assistansersättning under 10 års tid eftersom hon inte har anmält att hon slutade arbeta 2014.

Omprövningen till Försäkringskassan gick inte igenom, förutom att de sänkte återbetalningskravet med några tusenlappar. Så nu ska Maria överklaga till förvaltningsrätten, berättar Marias mamma Mona Andersson.

Just nu håller Maria Anderssons jurist på att förbereda underlaget till överklagan.

– Man räknar med att det kommer att ta ett år. Får vi inte rätt i förvaltningsrätten så blir det överklagan till kammarrätten och ett år till. Du kan ju tänka vilka juristkostnader det blir.

Mona Andersson visar tidningen Rörelse dottern Maria Anderssons anställningsavtal från 2014 där det står att Maria var visstidsanställd i ett år fram till den sista december 2014. Hon visar även ett beslut om hel aktivitetsersättning från Försäkringskassan daterat i maj 2015. Där har Försäkringskassan själva skrivit att Maria Anders-

sons anställning avslutades den sista december 2014 – information som Försäkringskassan säger att de inte fått.

– Det står alltså tydligt här att hon bara jobbade under ett år. Det står ingenting om fast anställning eller tillsvidareanställning.

Media har fortsatt att skriva om Maria Andersson. Hennes fall har även debatterats i Sveriges riksdag där Christofer Bergenblock (C), talesperson för funktionsrättsfrågor och ledamot i socialutskottet, krävde svar av socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönvall (M).

– Vi såg riksdagsdebatten i direktsändning. Christofer Bergenblock försökte pressa ministern på ett vettigt svar, men det fick han inte. Men Marias fall har i alla fall varit uppe på hög nivå och hon har blivit en representant för väldigt många som hamnat i samma svåra situation, säger Mona Andersson.

MIA SJÖSTRÖM

PRIVATANNONS

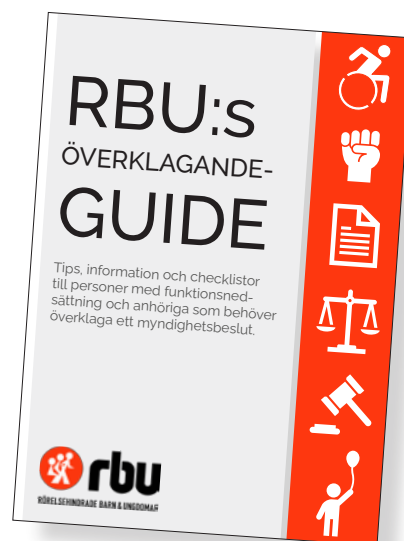
PARCYKEL KÖPES
Begagnad parcykel
med elmotor
i gott skick köpes.
För vuxen person.

Ring: 070 600 93 64.

Hjälp att överklaga

RBU:s överklagandeguide riktar sig till dig som har en funktionsnedsättning eller är anhörig till en person med funktionsnedsättning och behöver överklaga ett myndighetsbeslut.

Att överklaga ett beslut från en kommun eller myndighet kan kännas otryggt, men oftast finns det inga nackdelar. Tvärtom är det den enda åtgärden för att eventuellt ändra på beslutet. Dessutom kan du genom att överklaga i vissa fall även påverka hur lagen tolkas och tillämpas. Överklagandeguide och mallar finns att tanka ned på rbu.se



Assistansen är kapad, eller...?

De gängkriminella har kapat hela assistansbranschen. Det budskapet hamrar en uppmärksammas rapport in från april i år. Media, myndigheter och politiker tycks vara väldigt överens. Men inte företrädare för funkisrörelsen.

Rapporten fick ett enormt genomslag i media när den kom i april tidigare i år. Socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönvall (M) menade att den var beviset på att alla större assistansbolag har anställda med kopplingar till kriminella nätverk.

– Vi kan konstatera att assistansen inte längre är trygg, den är kapad och utnyttjad av den organiserade brottsligheten. Och så kan vi helt enkelt inte ha det, som hon sa på en pressträff.

Statsminister Ulf Kristersson (M) ville inte vara mindre slagkraftig och använde även han ordet ”kapat”, och citerades i princip i alla rikstäckande medier sågande:

– Det här är otroligt allvarligt. Jag är tyvärr inte helt förvånad över de här resultaten. Men att det är fullt så illa tror jag inte någon visste, att alla de stora företagen var kapade i praktiken av kriminalitet.

Kristersson fortsatte:

– Det här måste stoppas. Nu har vi en långsiktig utredning som vi tror mycket på. Vi kommer gå väldigt långt för att se till att kriminella inte kommer åt assistansens pengar.

Försäkringskassan uttalade sig också. En TT-artikel i Svenska Dagbladet ropade högt med en rubrik som inte kunde missförstås: ”Kriminella plundrar assistansersättning”, och lät Försäkringskassans Nils Öberg pedagogiskt förklara vidare:

– Rapporten ger en tydlig bild av på vilket omfattande sätt den organiserade brottsligheten har slagit sig in i välfärdssystemet i allmänhet och i socialförsäkringen i synnerhet.

Artikeln beskriver hur fyra av tio brukare har

OM RAPPORTEN

Rapporten ”Tecken på missbruk av Försäkringskassans förmåner hos den organiserade brottsligheten och hur den verkar inom assistansersättning”, av Nationellt underrättelsecentrum, är del av en myndighetsgemensam satsning mot organiserad brottslighet och baseras på ett stort antal myndighetsdata.

Ett gemensamt underrättelsecentrum har undersökt utbetalningar av Försäkringskassans ersättningar till runt 62 000 personer som är aktiva eller bedöms ”ha samröre med” kriminella nätverk.

14 myndigheter deltar i granskningen på regeringens uppdrag, bland annat Försäkringskassan, Kronofogdemyndigheten, Polismyndigheten, Skatteverket och Säkerhetspolisen.

kommit i kontakt med personliga assistenter som är kopplade till organiserad brottslighet.

Artikeln kunde också slå fast att alla de 62 största assistansbolagen perioden 2022–2023 hade personliga assistenter som var kopplade till organiserad brottslighet.

– Vi behöver jobba på ett annat sätt och också utmana de regler vi har i dag, säger Nils Öberg i TT-artikeln, och riktar sig därmed till allmänheten med den för tiden så gångbara retoriken att ta i med hårdhandskarna mot kriminaliteten. Inom funkisrörelsen däremot var det nog en och annan som tyckte att det lät som ett hot om ännu hårdare provningar.

Först när de anklagade assistansbolagen och funkisrörelsens företrädare hunnit läsa rapporten och samla sig för svar, hade de stora medierna gått vidare till andra ämnen. Funkisrörelsen fick hålla till godo med att publicera sina svar på egna mindre medieplattformer.

I Tidningen Näringslivet står att läsa den 9 maj: ”I debatten låter det som att alla assistansföretag har infiltrerats av kriminella. Men bakom de slagkraftiga rubrikerna finns en annan verklighet: en bransch som länge varnat för kriminalitet – och som nu kräver att staten agerar.” I artikeln citeras Humana Assistans vd Hans Dahlgren: ”Sannolikt har Regeringskansliet fler kopplingar till kriminalitet än vad vi har”.

Dahlgren vänder sig emot hur rapporten beskriver vilka människor som anses ha koppling till organiserad kriminalitet. I likhet med till exempel Åsa Strahlemo på DHR, Förbundet för ett samhälle utan



Rösterna som inte hördes i riksmedia

**”Felaktig bild
att alla assistans-
företag kapats
av kriminalitet.”**

Stig Svensson, tidigare
statlig utredare av
kriminalitet i assistans.
HejaOlika

**”Sannolikt har
Regeringskansliet
fler kopplingar
till kriminalitet
än vad vi har”.**

Hans Dahlgren,
vd Humana Assistans
Tidningen Näringslivet

**”I praktiken
innebär det att
du kan listas
som kopplad till
brottslighet bara
för att du är släkt
med någon.”**

Åsa Strahlemo, ordförande
DHR, Förbundet för ett
samhälle utan rörelsehinder
Assistanskoll

**”Mäter man de
gängkriminellas
inflytande på det
sättet kan man
lika väl hänga ut
ICA som kapat av
gängkriminella.”**

Johan Klinthammar, ord-
förande Riksförbundet RBU
Sagt vid RBU:s rapportsläpp om
”Assistansersättningen efter
2023 års lagändringar”.

rörelsehinder, menar Dahlgren att ”kopplingen till organiserad brottslighet” inte bygger på domar eller faktiska brott, utan ett antagande om vem som kan tänkas ha kopplingar till kriminalitet.

Som Åsa Strahlemo skriver i en debattartikel: ”I praktiken innebär det att du kan listas som kopplad till brottslighet bara för att du är släkt med någon som känner någon som förekommer i en utredning. Det räcker med att du haft kontakt med två personer som själva är misstänkta. Det är alltså inte vad du har gjort som avgör. Det är vem du är, var du kommer ifrån och vem du råkar ha i din närhet.”

Just ”kopplingen till organiserad brottslighet” invänder också RBU:s Johan Klinthammar mot och säger senare i ett annat sammanhang:

– Mäter man de gängkriminellas inflytande på det sättet kan man lika väl hänga ut ICA som kapat av gängkriminella, i stället för att sänka den personliga assistansen.

Christian Källström, Frösunda Personlig Assistans chefsjurist försöker skicka tillbaka ansvaret om den havererade assistansen på de ansvariga politikerna. Han menar att man våldsamt

överdriver brottsligheten inom assistansen och skriver i en debattartikel på HejaOlika att det finns andra problem att rikta sig emot: ”I dagsläget förekommer stora problem, bland annat med att Försäkringskassan och Högsta förvaltningsdomstolen ålagt anordnare en strikt återbetalningsskyldighet utan att det ges en möjlighet för anordnare att leva upp till kraven som ställs, att ’Stärkt assistans’ blivit ett flasko och det har blivit svårare att få assistans...”

På assistanskoll.se tycks Stig Svensson, tidigare statlig utredare av kriminalitet i assistans, kort och gott sammanfatta vad funktionsrörelsen anser om statens rapport: ”Felaktig bild att alla assistansföretag kapats av kriminalitet”.

Men, som sagt, funktionsrörelsens och assistansbolagens invändningar presenterades först efter att frågan var stor i riksmedia och främst på egna plattformar. För den allmänhet som tog del av mediernas rapportering runt den 22 april är bilden förmodligen entydig: Såväl enskilda anställda inom assistansen, som stora etablerade bolag, är alla kopplade till gängkriminell verksamhet.

BRUNO LUNDGREN

Påverka kommunen enklare:

”Lathet är inget funktionshinder”

Vill du påverka kommunen i rätt riktning kan du få hjälp och inspiration av Funkibators redan formulerade medborgarförslag och debattartiklar – till exempel denna: ”Lathet är inget funktionshinder”.



– Genom det här vill vi uppnå att personer inom rörelsen tar och får en större plats i det demokratiska systemet, säger Stefan Johansson, verksamhetsutvecklare på Funkibator.

Med ett medborgarförslag kan en folkbokförd invånare i en kommun lämna in förbättringsförslag till kommunfullmäktige.

Den ideella föreningen Funkibator i Växjö har publicerat ett antal medborgarförslag som är fria att använda för alla och envar. Förslagen kan användas ordagrant eller som en inspiration för att använda egna ord.

Medborgarförslagen är författade av Pia Tjäder, filmare och manusförfattare, på uppdrag av Funkibator, och kan handla

om det mesta från tillgänglighet på hundrastplatser till att kommunens anställda borde arbeta ”en dag i rullstol”.

Till förslagen finns också debattartiklar i samma ämne att tillgå. Till exempel, ”Lathet är inget funktionshinder”, som föreslår att tillgänglighetsanpassade parkeringsplatser ska märkas med just denna formulering – för att öka det sociala trycket att inte fulparkera på dessa platser!

– Syftet är att vem som helst inom rörelsen ska kunna ladda ner dessa förslag och artiklar, utgå från standardskrivningen

och sen modifiera efter sin egen kommun eller specifika lokala förutsättningar, säger Stefan Johansson, verksamhetsutvecklare på Funkibator.

– Många personer inom rörelsen har idéer och vill vara med och påverka och ta olika initiativ. Det här upplägget kan vara en hjälp på vägen för att komma igång.

Flera av de förslag som Funkibator publicerat har de själva ställt till Växjö kommun.

– Allt eftersom vi producerar fler medborgarförslag så lägger vi upp det till biblioteket

för allmän användning.

Stefan Johansson menar att andelen medborgarförslag och debattartiklar som handlar om funktionsnedsättning är få jämfört med det totala antalet som skickas in.

– Genom det här vill vi uppnå att personer inom rörelsen tar och får en större plats i det demokratiska systemet och att våra frågor kommer högre upp på agendan.

BRUNO LUNDGREN

Medborgarförslagen hittas här:
www.funkibator.se/medborgarforslag

Får tillbaka sin assistans

Gustav Sixtensson i Dala-Järna får tillbaka sin personliga assistans.

Efter stora protester i Vansbro kommun och anmälningar till JO och IVO, får nu Gustav Sixtensson tillbaka sin personliga assistans.

I december förra året deltog cirka 300 personer i Vansbro för att protestera mot Gustavs indragna LSS-stöd. Efter en lång kamp med bland annat anmälningar till myndigheterna Justitieombudsmannen och IVO, Inspektionen för vård och omsorg, backar nu kommunen.

Gustav Sixtensson har Downs syndrom och har haft personlig assistans sedan han flyttade hemifrån, för över tio år sedan. Kommunen har som ersättning för personlig assistans erbjudit Gustav plats på ett gruppboställe i Rörbäcksnäs, cirka 13 mil från Vansbro, vilket familjen menar är för långt bort.

– Underbart att det äntligen blev slut på det här, säger Gustavs mamma Pyre till Sveriges Radio.

BRUNO LUNDGREN



FOTO: MIMMI NILSSON

Flaggan i topp för RBU

Varje år delar Stiftelsen Sveriges Nationaldag, som verkar för att främja intresset och respekten för nationaldagen och den svenska flaggan, traditionsenligt ut fanor till föreningar och organisationer runt om i landet. I år var RBU en av 16 mottagare som fick ta emot en fana av Stockholms landshövding Claes Lindgren vid en ceremoni på Tessinska palatset i Stockholm.

Att RBU fick ta emot fanan är en del i uppmärksammandet av vårt 70-årsjubileum och ett erkännande av det viktiga arbete som har bedrivits under åren för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer.

På plats för att ta emot fanan fanns förbundsordförande Johan Klinthamar, styrelseledamot George Rocksten och kommunikatör Mimmi Nilsson.

”Ett huvudproblem är kvaliteten på den ansvariga myndighetens utredningar. Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) visar att flera brister kvarstår i Försäkringskassans arbetssätt.”



Det skriver Hans Dahlgren och Marika Lindblom på Humana, i Nya Wermlands-Tidningen, apropå löftet för två år sedan att fler personer med funktionsnedsättning skulle få personlig assistans – men i själva verket har det blivit färre – och att Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) pekar på brister i Försäkringskassans arbetssätt. Källa: nwt.se

Familjerna sliter med skolskjuts

Sedan elevassistenter inte längre får följa med barn med funktionsnedsättningar i skolskjutsen i flera kommuner sliter många för att lösa skjutsandet själva.

I Linköping, rapporterar Corren, om Sara Törnström som fick sluta

jobba i somras, för att köra sin dotter.

– Jag orkade inte allt pusslande, säger hon.

Kommunen letar fortfarande efter den lösning de lovade efter beslutet.

Källa: corren.se



Karin Warne skrev reportaget "Tung last för Agges pappa".

FOTO: CHRIS ANDERSSON

Berättelse om funkisförälder vann

Skildring av hur det är att vara en funkisförälder korades till årets bästa berättande artikel.

Fackförbundspressens journalistpriser delas ut i åtta priskategorier 2025. I kategorin Bästa berättande journalistik vann Karin Warne med "Tung last för Agges pappa", från Tidningen Vision nr 4-2024.

Reportaget handlar om Attila Juhasz, som är anhängigassistent på morgonen, arrangemangschef på dagen och på kvällen är han administratör åt sonen August, tio år, som har en cp-skada.

–Det är ett reportage där jag träffat flera föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar, allt ifrån adhd till intellektuella funktionsnedsättningar. Artikeln berättar om deras tuffa vardag med att få ihop privatliv och arbete. De har svårt att återhämta sig och säger att det är på arbetet de gör det, jobbet är deras fristad och andrum. De måste jobba för att orka med sitt privatliv, säger Karin Warne i Tidningen Vision.

RBU blir medlem i Funktionsrätt

Vid Funktionsrätt Sveriges kongress 2025 valdes RBU in som nytt medlemsförbund.



RBU blir nytt medlemsförbund i Funktionsrätt.

sättningar. Funktionsrätt Sverige är en samlingsorganisation som samlar medlemsförbund som företräder människor som har kroniska sjukdomar samt psykiska, fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar.

Genom att bli en del av Funktionsrätt Sverige ansluter RBU till en gemensamt stark röst inom funktionsrättsrörelsen.

– Vi befinner oss i en tid där samhällsutvecklingen för personer med funktionsnedsättningar tyvärr går åt fel håll.

Därför är det viktigare än någonsin att stå enade inom funktionsrättsrörelsen. Vi tror samtidigt att RBU kommer kunna bidra med att lyfta barnperspektivet inom funktionsrättsrörelsen ytterligare, säger Johan Klinthammar, förbundsordförande på RBU.

Flera av RBU:s lokal- och distriktsföreningar samverkar sedan tidigare med Funktionsrätts lokala verksamheter. Genom att riksförbundet ansluter sig stärks samverkansmöjligheterna ytterligare.

MIMMI NILSSON

Tillsammans med Funktionsrätts 53 andra medlemsförbund står RBU nu starkare i ar-

betet för ett rättvist samhälle och ett utvecklande liv för barn och unga med funktionsned-



Symposium om förvärvad ryggmärgsskada

Den 7:e oktober hålls ett heldagssymposium om förvärvad ryggmärgsskada hos barn och ungdomar på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Dagen erbjuder ett program som täcker förekomst (epidemiologi), orsaker, akut vård, långvarig rehabilitering, psykologiska aspekter och vikten av uppföljning för att förebygga komplikationer – av ledande internationella experter och personer som lever med ryggmärgsskada.

Symposiet hålls på engelska och vänder sig till vårdpersonal vid barnkliniker, primärvård, habilitering, inklusive familjer och patientorganisationer.

För anmälan och mer information:
bit.ly/4jRukcJ



GLÄDJERUSET 2025

ALLA KAN VARA MED!

**Alla medlemmar i RBU får 50%
rabatt på anmälan.**

Kod: RBU2025

Kalmar 17 maj

Täby 23 augusti

Skellefteå 6 september

Virtuellt 10 aug - 30 sep

www.gladjeruset.se

Dubbla RBU:s kraft

– värva en vän!

98%* av RBU:s medlemmar anger att de skulle rekommendera föreningen till någon i sin närhet. Om varje medlem värvade en person var skulle vi kunna påverka samhället med fördubblad styrka!

Att värva någon är enkelt – tipsa dem om att skanna QR-koden eller gå in på medlem.rbu.se för att bli medlem. Ju fler vi är, desto större skillnad kan vi göra!



**Baserat på RBU:s
medlemsenkät 2025*

På **rbu.se** kan du...

... stötta med en engångsgåva



Med starkare krafter så kan vi göra mer! Stötta RBU med en engångsgåva, **swisha 90 00 712**.

Swish-kod

... bli månadsgivare

Visste du att man även kan bli månadsgivare för RBU med valfritt belopp? Gå in på **RBU.se**, klicka på "**Stöd oss**" och sedan "**Bli månadsgivare**".

... låta företaget göra gott

RBU samarbetar med företag och andra organisationer för att skapa ett bättre samhälle för funktionsnedsatta barn och deras familjer. För att skänka ett företagsstöd, gå in på **rbu.se**, klicka på "**Stöd oss**" och sedan "**Stöd som företag**".

... uppdatera medlemsuppgifter

Kom ihåg att hålla dina kontaktuppgifter uppdaterade så att du inte missar några roliga aktiviteter eller viktig information! Logga in på **medlem.rbu.se** och klicka in på "**Min profil**" för att ändra e-post, telefonnummer eller adress.



... köpa fina produkter i RBU:s butik

Letar du efter snygga reflexer, nyckelband, väskor eller kepsar? Detta och mycket mer kan du köpa i RBU:s butik via **rbu.quickbutik.com**.

... testamentera – vi hjälper dig göra rätt

Har du funderat över att testamentera dina tillgångar till ett ändamål som gör skillnad? För dig som vill bidra till en bättre framtid för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar finns möjligheten att skriva in RBU i ditt testamente. Vi finns behjälpliga på **info@rbu.se** eller **08-677 73 00**.

Kontakt



Mimmi Nilsson
Kommunikatör
070-934 91 78
mimmi.nilsson@rbu.se



Marita Lyemark
Organisationssekreterare
070-494 93 87
marita.lyemark@rbu.se



Dennis Lennartsson
Verksamhetsutvecklare
072-669 18 70
dennis.lennartsson@rbu.se



Johan Klinthammar
Förbundsordförande
070-776 67 72
johan.klinthammar@rbu.se



Bruno Lundgren
Redaktör Rörelse
070-348 75 20
rorelse@rbu.se

Ekonomi: ekonomi@rbu.se

Kansliets telefon: 08-677 73 00

Juridiskt stöd: fragajuristen@rbu.se

Förbundsstyrelsen:
fs-direkt@rbu.se



Via FS-direkt kan medlemmar och RBU-föreningar lämna förslag till förbundsstyrelsen för beredning och beslut.



H.K.H. Kronprinsessan Victoria är officiell beskyddare av RBU.

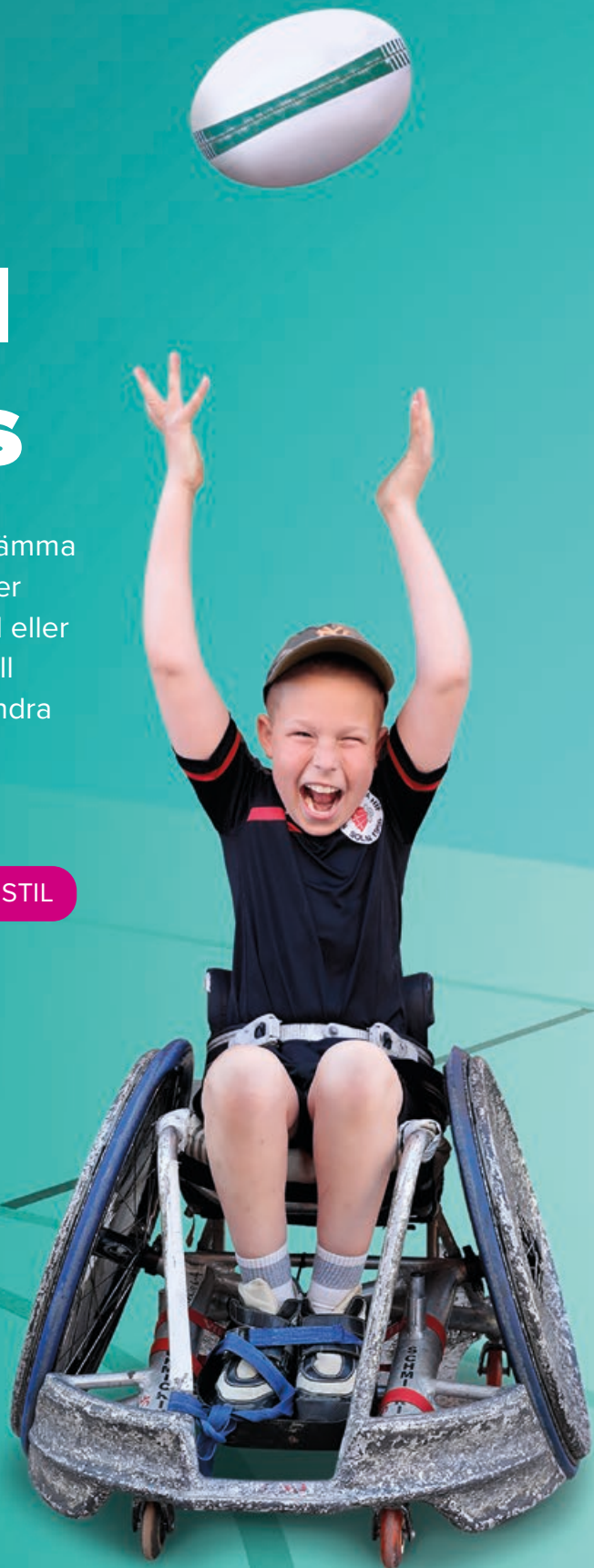
Nyckeln till lek och bus

Martin har rätt till sin frihet. Att själv bestämma när han rastar hunden, paltar äpplen, köper glass, går på kalas eller spelar rugby. Med eller utan mamma och pappa. Martin har rätt till samma liv, drömmar och frihet som alla andra barn. Varken mer eller mindre.

Gör som Martin, ha din personliga assistans i STIL

STIL

Personlig assistans på dina villkor





Jag har varit i din sits

Nu använder jag min erfarenhet för att hjälpa andra

Det finns säkert många likheter mellan din väg och den väg som jag har gått. Jag har kämpat, gråtit och slagits för mitt barns rätt till den hjälp och det stöd som han behöver och har rätt till. Idag är min son 25 år gammal och hans vardag är både fin och meningsfull. Så kampen har haft betydelse och det gör att jag idag kan spendera dagarna med att kämpa för andras barn och hjälpa andra att få en vardag likt den vi har idag.

Hos oss på Din Förlängda Arm arbetar jag och mina kollegor dagligen för att alla våra kunder ska få den service och den omtanke som de önskar. Den omtanke som jag önskade att jag fick för 20 år sen.

Vi kan assistans, vi har erfarenheten, vi har hjärtat och vi har viljan. Vi vill skapa en vardag som inte bara ska fungera utan som också bidrar till ökad glädje.

Titta in på vår hemsida eller på vår Facebook-sida och var med och känn glädjen.

Välkommen till oss!

RIKSTÄCKANDE ANORDNARE · BARN OCH VUXNA · EVENEMANG · DIGITAL TIDRAPPORTERING OCH JOURNALFÖRING I COORDINARE



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans



Dagverksamhet
Det privata alternativet



Coordinare
TID FÖR OMTANKE