

RÖRELSE

5•25

En tidning från RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn & Ungdomar



AVSLAG

Jasmin och Theo
utan assistans

ÅTERKRAV

Försäkringskassan
erkänner misstag
– men Maria måste
ändå betala!

tema: **Absurt!**

Laura nekas assistans och resurs

RBU PÅVERKAR:

- Skriver ny lag!
- Öppnar 1177 för
funkisföräldrar!
- Fler offentliga
servicetoaletter!

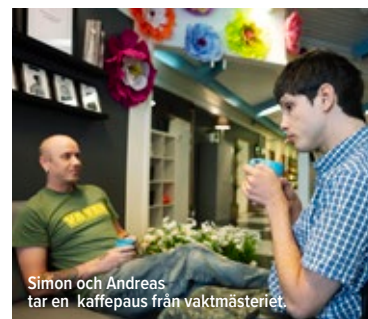


När Emma testade ett annat jobb saknade hon Sylvester så mycket. Nu är båda glada att hon är tillbaka igen!

FOTON: CONTENT STUDIO/NTM MEDIA



Emma och Andreas stortrivs hos Din Förlängda Arm. Här kan de göra skillnad varje dag.



Simon och Andreas tar en kaffepaus från vaktmästeriet.

Personlig assistans med guldkant

– här står relationen i centrum

DIN FÖRLÄNGDA ARM

Som personlig assistent bygger du en nära relation till en annan människa. Du får ge guldkant i vardagen och du slipper stressa i väg till nästa person.

– Det är världens bästa jobb. Jag känner att jag räcker till, säger Emma Isaksson, personlig assistent hos Din Förlängda Arm.

Att jobba som personlig assistent kan vara ett bra första jobb – eller ett livs-åtagande. Andreas Colliander är inne på sitt 17:e år och jobbar med Simon. De startar nästan varje dag med att besöka Din Förlängda Arms center. Här träffar de kompisar och kollegor.

– Simon tycker om att fixa med saker, så vi är lite som vaktmästare här.

Emma Isaksson har jobbat i tre år hos Din Förlängda Arm. Hon är assistent åt Sylvester – vars mamma är vd:n Anki.

– Vem som helst kan bli en bra assistent om man vill det. Empati och att ha ett öppet hjärta är det viktigaste. Att vara en omhändertagande person som tycker om att jobba med människor, reflekterar Emma och Andreas fyller i:

– Man kan också upptäcka att man är den personen när man börjar. Det är både världens bästa och världens enklaste jobb om man är lyhörd och åker med. Emma är undersköterska och har erfarenhet från bland annat äldreboende. För en tid sedan återvände hon till Din Förlängda Arm efter en sex månader lång avstickare som undersköterska på sjukhuset.

– Jag saknade Sylvester så mycket! Här kan jag göra ett bra jobb och bygga en nära relation. Jag brinner för att ge en guldkant i vardagen,

göra det mysigt och trevligt. Det har man inte möjlighet till på många andra inrättningar, säger hon. Andreas och Emma planerar ibland gemensamma aktiviteter för Sylvester och Simon, som att grilla lunch ute, bada eller ta en promenad på stan. Att göra saker tillsammans i en grupp är roligt för alla. Sedan ses de också mycket på centret förstärkt.

– Det är ingen annan verksamhet som har det så här fint! Centret är helt fantastiskt, säger Emma. När det kommer nya assistenter till Din Förlängda Arms verksamhet så är både Andreas och Emma noga med att hjälpa till och dela med sig av egna erfarenheter. Att söka sig till deras arbetsplats rekommenderar de starkt.

– Arbetsgivaren ser alla som jobbar här. Här blir du lyssnad på, säger Andreas och Emma fyller i:

– De flesta arbetsledare vet faktiskt hur det är att vara personlig assistent

av egen erfarenhet. Men jag minns själv hur nervös jag var när jag skulle komma hit och träffa Sylvester första gången. Jag ville ju att han skulle tycka om mig! Och att Sylvester tycker om sin assistent Emma råder det inga tvivel om. Nu när hon är tillbaka så har han även fått tillbaka deras speciella TV-kvällar med popcorn.

– Här får jag ge en meningsfull vardag till någon, avslutar Emma.

Att jobba som personlig assistent kan vara ett bra första jobb – eller ett livsåtagande.



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans

Den som behöver bolla tankar eller få rådgivning är välkommen att kontakta Din Förlängda Arm www.dfarm.se

Telefonnummer: 0920-155 10

Öppettider: 8.00–17.00 (helgfri vardag).

Stängt för lunch kl. 12.00–13.00

Adress: Skutgatan 2 i Luleå

Skanna QR-koden eller knappa in www.dfarm.se för att läsa mer.





6



24



26



4 JOHAN HAR ORDET:

Ändra syn på funktisfrågorna från kostnad till investering.

6 TEMA: ABSURT!

- Familjen Johansson kämpar för sina barns skolgång i Landskrona.
- Jasmin och Theo nekas assistans av Nynäshamn.
- Försäkringskassan får göra misstag men Maria Andersson ska betala.

RBU PÅVERKAR

24 Skriver om lagstiftningen om assistans

26 Funkisföräldrar behöver tillgång till 1177

28 Medborgarförslag och motioner för service-toiletter

30 NOTERAT

”Det var alltså ljug” – om timschablonen



32

31 NOTERAT

- ”Stoppa Försäkringskassans återkrav”
- Besparing av assistans – minst 58 miljarder



31

32 NOTERAT

Special Olympics Pre Games

33 RBU INFORMERAR

34 KONTAKT



RÖRELSEHINDRADE BARN & UNGDOMAR

Rörelse ges ut av Riksförbundet för
Rörelsehindrade 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

Tjörhovsgatan 32, 116 21 Stockholm

Tfn: 08-10 39 20,

rorelse@bs-media.se

www.bs-media.se

Upplaga: 5 000 exemplar

Omslagsfoto: Petrus Iggström

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, ansvaras inte. Ange källan vid användning av material ur Rörelse.



Följ RBU och Rörelse i sociala medier.

Du som är med på Facebook kan ”gilla” RBU där. Då får du nyheter från RBU och Rörelse i ditt flöde.

RBU finns även på YouTube.



Från kostnad till investering

Påverkansarbetet inför valet 2026 är i full gång. RBU vill ändra synen på funktisfrågorna – från en kostnad till en investering.

Om man ser tillbaka i 10–15 år så har påverkansarbetet i funktisfrågorna sett ganska lika ut. Men framgångarna syns tyvärr inte (förmodligen hade det sett ännu värre ut om inte rörelsen motarbetat!). Ser man på den senaste statistiken från Försäkringskassan så har antalet barn mellan 0–17 år med statlig personlig assistans ökat med 11 procent sedan lagen om stärkt rätt till personlig assistans infördes den 1 januari 2023, vilket är bra, naturligtvis, men inte tillräckligt.

Därför håller jag tillsammans med RBU:s förbundsstyrelse nu på att se över hur vi ska arbeta framåt för att nå fram med våra frågor men också för att nå framgång. Eftersom mänskliga rättigheter inte är högt prioriterat i riksdagen utan ekonomin styr precis allt så kommer vi att börja arbeta mer direkt mot riksdagsledamöter som sitter i finansutskottet. Vi tittar också på om vi ska börja arbeta mot justitieutskottet. Med syfte att ändra synen på funktisfrågorna. RBU vill ändra sättet att se på frågorna, från en kostnad till en investering.

Mer måste göras och en sak som flera partier efterlyst är färdiga lagförslag. Det kommer RBU att arbeta med under hösten. Ni kan läsa mer om det längre fram i numret där RBU:s vice förbundsordförande Andreas Rung intervjuas.

Rättsosäkerheten som nu syns mer och mer är mycket oroande för mig och många av RBU:s medlemmar. Jag får fler och fler samtal och mejl från medlemmar som belyser om mycket allvarliga problem som finns ute bland kommunerna. En stor anledning att detta uppkommit är kommunernas fria möjligheter att ta beslut utan att någon kontrollerar deras arbete. Det finns inga risker för dem då kommunerna anses utöva egenkontroll på deras verksamhet. Alltså ingen IVO som kan ta deras tillstånd, ingen polis som kan anmäla dem för lagbrott. Man kan krasst agera helt utan risker för

påföljder. Detta betyder att man kan avslå hejvilt, om då den sökanden överklagar och eventuellt vinner i högre instans så har det oftast gått minst ett år och under den tiden har kommunen sparat massor med pengar då ingen insats genomförts.

Och just frågan om hur kommuner agerar är en väldigt svår fråga att jobba med då det finns 290 kommuner i

”Kommunerna kan krasst agera helt utan risker för påföljder. Detta betyder att man kan avslå hejvilt.”

Sverige. Vi fortsätter att jobba mot ett statligt huvudmannaskap inom den personliga assistansen samt att vi ser över ökat arbete mot SKR (Sveriges kommuner och regioner), SKR är en medlems- och arbetsgivarorganisation för landets alla kommuner och regioner.

Vill till er alla belysa att RBU växlar upp och kommer vässa till oss ytterligare. För allas vår skull.

P.S. RBU är starkt tack vare er, medlemmar. Varje medlem bidrar med en starkare röst, ökad gemenskap och bättre möjligheter för barn och unga med funktionsnedsättning.

Just nu, fram till nyår, får alla nya medlemmar hela nästa års medlemskap på köpet. Tipsa vännerna, assistenten och släktingarna?

Oavsett om du är stödmedlem eller familjemedlem så gör du skillnad – för alla barns rätt att maxa livet!

Johan Klinthammar
förbundsordförande



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





tema: **Absurt!**

Bisarra beslut

I samhällets iver att spara in så mycket som möjligt på personlig assistans hamnar allt fler i helt orimliga situationer. Fler redan utsatta får ännu svårare att klara sin vardag. Rättsosäkerheten breder ut sig.

...som i fallet med familjen Johansson som flyttar till Landskrona och blir av med all sin assistans för dottern Laura och dessutom måste betala vite om 71 300 kronor för att Laura uteblivit från skolan där hon inte får någon resurs.

...som i Jasmins och Theos fall där Försäkringskassan och kommunen gör helt olika bedömningar. Försäkringskassan menar att Theo har ett grundläggande behov av 17,5 timmar i veckan. Kommunen 14 minuter. I båda fallen så lite att varken Försäkringskassan eller kommunen behöver utföra någon assistans.

...och som i Maria Anderssons fall, som fått krav från Försäkringskassan att betala tillbaka 1,2 miljoner kronor. Nu har Försäkringskassan visserligen erkänt att de har gjort fel. Men vad hjälper det. De byter bara anklagelse och påstår nu i stället att Maria har lämnat oriktiga uppgifter. Miljonskulden kvarstår.



Föräldrarna Daniel och Catherine går på alla barnens läkarbesök, möten med skola och kommun tillsammans. "Vi fungerar olika och hör olika saker vilket är vår styrka tillsammans", säger Daniel Johansson.



”Bisarrt och surrealistiskt”

Att ha två barn med ovanliga funktionsnedsättningar är naturligtvis utmanande i sig. Men de riktigt stora svårigheterna börjar när **familjen Johansson** byter kommun och flyttar till Landskrona. Dottern Laura förlorar all sin assistans och nekas resurs i skolan. Samtidigt dröjer beslutet om anpassad skola för sonen Caspian i flera år. Och föräldrarna, de får betala vite på 71 300 kronor för att barnen har uteblivit från skolan.

Jag vill klättra där, säger Laura, 13. Hon och lillebror Caspian, 10, har precis varit på läkarbesök på S:t Eriks Ögonsjukhus i Stockholm. Hit kommer Laura fyra gånger per år och Caspian en gång per år tillsammans med sina föräldrar, hela vägen från hemmet i Landskrona.

– Laura vill gärna göra allt som alla andra barn gör, men hon behöver oftast en hjälpande hand och syn-tolkning, säger mamma Catherine Johansson, när Laura kliver ur sin rullstol.

De går tillsammans bort till lekparken.

– Laura behöver sin rullstol eftersom benen inte alltid orkar på grund av hennes CP-skada. När hon har sprungit en stund kan de ge vika. Ändå vägrade hennes skola att låta henne ta sin rullstol till utegymmet där de skulle ha idrottslektion – bara för att hon hade klarat av att gå dit dagen innan, säger pappa Daniel Johansson.

Listan på vad som inte fungerar kring barnen är lång, säger han, och de har många negativa erfarenheter av både kommun och skola. Det är enklare att räkna upp vad som faktiskt fungerar.



– Allt kring barnens syn fungerar bra. Både här i Stockholm och i Lund. Särskilt en person på Dövsblindmottagningen, där vår son går, är fantastisk och på synenheten har de sett att vår dotter Laura har det tufft i skolan. De stöttar henne verkligen, säger Daniel Johansson.

Båda barnen har flerfunktionsnedsättningar. Dessutom blev Laura det sjätte kända fallet i världen av TUBB3 human mutation och Caspian har två ovanliga genetiska sjukdomar, 4P duplication och Q18 deletion.

– När ett barn föds med vanligare funktionsnedsättningar så vet ofta alla instanser hur det fungerar och vad som ska göras. Men med våra barn så är det ingen som vet och det krävs både förståelse och ett intresse att fördjupa sig, säger mamma Catherine Johansson.

Det var traumatiskt när Laura föddes. Catherine började störtblöda hemma och Laura föddes med ett så kallat urakut kejsarsnitt.

MEDVERKANDE:

Laura Johansson, 13 år

Caspian Johansson, 10 år.

Mamma Catherine Johansson.

Pappa Daniel Johansson.

» – Det var inte ett levande barn som kom ut. Efter en tid på neonatalen fick vi höra: "Hon har onormalt utseende och avvikande rörelsemönster", minns Daniel Johansson.

När Laura blev äldre och tankarna på ett syskon kom frågade de läkarna om det var förenat med någon risk.

– Vi fick veta att de inte hade hittat några avvikelser på oss föräldrar. Men när Caspian föddes visade det sig att läkarna inte hade skickat iväg våra blodprov som de sagt, utan endast Lauras, säger Daniel Johansson.

Caspian föddes dessutom med ett befarat hjärtfel, problem med andningen, diafragmabrott och ett navelbråck. Vid två månaders ålder slutade Caspian andas och de fick ge honom hjärt- och lungräddning tills ambulansen kom.

– Läkarna trodde att det berodde på en infektion. Men sedan hände det igen. Och igen. Då blev han inlagd och vi blev kvar på sjukhuset med honom tills han var nio månader gammal, säger Daniel.

Han förklarar att det var smärtan från navelbråcket som fick Caspian att sluta andas hela tiden.

– Först i samband med att läkarna satte in en knapp åtgärdade de navelbråcket och nio av tio av Caspians andningsuppehåll försvann, säger han.

– **Jag hade också en knapp** när jag var liten, säger Laura, som är tillbaka och vill gå och fika nu.

– Ja, men när läkarna skulle flytta Lauras knapp var den så infekterad att de ansåg att det var för farligt att sätta in en ny. Laura gick från att få allt matintag via knapp till att vi föräldrar skulle försöka få henne att överleva genom att få i henne tillräckligt med näring via munnen. Det gick verkligen från noll till hundra, säger Daniel.

– Laura har dessutom fysiskt svårt att dricka och svälja eftersom hennes struplock är skadat, berättar Catherine.

Familjen lämnar parken och slår sig ner på fiket inne på S:t Eriks Ögonsjukhus. Här känner Laura igen sig och kan själv gå och beställa, utan att ta med sin vita käpp. Hon kommer nöjd tillbaka med en stor glasskula och sätter sig för att äta den utom hörhall från samtalet. Lillebror Caspian är uppslukad av en film på mobilen.

– Han sköter mobilen själv och vet precis vad han vill se, säger Daniel.

De vet inte riktigt vad som väntar Caspian hälsomässigt framöver eftersom hans genetiska sjukdomar är väldigt ovanliga.

– Men det händer nya saker hela tiden. Han fick allvarliga problem med sin höftledskula för några år



"Jag går i sexan nu, fast jag egentligen skulle gå i sjuan", säger Laura, som dagen till ära är klädd i RBU:s t-shirt och hoddie. Hon älskar RBU och berättar om besök i Skånes Djurpark, skidåkning i Åre och att hon har varit på voltigelläger med hästar.

"När vi flyttade drog Landskrona kommun in två tredjedelar av Lauras personliga assistans och när vi sökte assistans på nytt ett år senare tog de bort resten."

Caspian har inget verbalt tal och kommunicerar mycket taktilt. "Vi föräldrar förstår varenda blinkning och han tar oss i handen och trycker när han vill gå eller stanna", säger Daniel Johansson.

sedan och i somras utvecklade han epilepsiliknande anfall, så nu utreds han för det, säger Daniel.

Caspian har personlig assistans via Försäkringskassan och det fungerar bra. Och tidigare, när familjen bodde i Staffanstorps kommun, hade även Laura assistans via kommunen några timmar varje vardag och en resurs på heltid på sin förskola. Inför Lauras skolstart bestämde sig familjen för att flytta till Landskrona för att komma närmare barnens morföräldrar. De hoppades kunna få stöd och avlastning i vardagen och ett lite lättare liv – istället blev det tvärtom.

– **När vi flyttade** drog Landskrona kommun in två tredjedelar av Lauras personliga assistans och när vi sökte assistans på nytt ett år senare tog de bort resten, säger Daniel.

Detta eftersom en lärare på Lauras skola lämnat felaktiga uppgifter om Lauras funktionsnedsättningar och stödbehov och påstått att Laura inte behövde assistans.

– Läraren sa senare på ett möte med oss att hon trodde att hon pratade med socialtjänsten, inte med LSS-handläggare på kommunen som utredde »



"Vi har haft kontakt med forskare i Boston som följt Laura och de andra fallen i världen med samma genmutation som Laura har. De är förvånade över att Laura är så pass rörlig, men vi har sett till att båda våra barn har fått sjukgymnastik privat eftersom vi inte fick någon hjälp med det på habiliteringen", säger Daniel Johansson.



» behovet av assistans. Men oavsett myndighet så ska hon ju inte ljuga om Lauras behov, säger Catherine.

Trots en dementi från rektorn, som intygade att läraren lämnat felaktiga uppgifter, samt flera andra intyg från vårdnaden och Lauras förskola i den förra kommunen, så valde Landskrona kommun att gå på lärarens linje och deras beslut om indragen assistans stod fast. Föräldrarna överklagade ända upp till Högsta domstolen som valde att inte ta upp fallet.

– Jag förstår inte hur Laura anses ha blivit ”frisk” bara för att vi bytte postadress, säger Daniel Johansson.

– Att Laura, med sina syn- och rörelsesnedsättningar, behöver assistans – och dessutom en resurs i skolan – borde vara en ickefråga. Jag har alltid trott att man i Sverige arbetar för barnets bästa, men tyvärr har vi fått lära oss den hårda vägen att det inte är så, säger Catherine Johansson.

I lågstadiet märkte de att Laura blev allt mer motvillig till att gå till skolan.

– Det var bråk varje morgon och till slut kräcktes hon innan skoldagen. Vi förstod att något var allvarligt fel och lyckades få henne att berätta, säger Catherine.

Det kom fram att Laura fått sitta i ett rum med barn, som på grund av bråk och stök hade blivit utlyfta ur klassrummet, och att de spelade krigsspel och annat på sina Ipads hela skoldagarna.

– Det kom även fram att en pedagog på skolan hade sagt till Laura att det som hände i skolan fick hon inte berätta om hemma för mamma och pappa, berättar Catherine.

Parallellt började det bli dags för lillebror Caspian, som varit hemma med mamma Catherine, att börja i skolan. De hade, som de funkisföräldrar de är, förberett allt i god tid och samlat ihop intyg och underlag för beslut om anpassad skola och skickat in till kommunen.

– Men enligt kommunen har de aldrig fått pappren, säger Catherine.

När Laura gick i tredje klass och hennes föräldrar kände att de inte på något sätt nådde fram till de ansvariga på skolan satte de ner foten och sa ifrån. Skolan följde varken handlingsplan, åtgärdsprogram eller vikarieplan som de satt upp tillsammans. Men, då händer det något.

– En tjänsteman från Landskrona kommun hotade oss och sa att det spelar ingen roll vad vi gör, vi kommer aldrig vinna det här för hen har kontakter inom både Skolinspektionen, Förvaltningsrätten och i media. Och det har vi verkligen blivit varse, då hen har använt sig av alla instanserna, säger Catherine.

Föräldrarna valde att byta till en skola i en annan kommun när de fick en chans att göra det. De såg fram emot Lauras skolbyte eftersom de hade blivit lovade att det äntligen skulle bli bättre för dottern i skolan.

– I samråd med den nya rektorn valde vi att låta Laura



”Det är synd att vi inte fick höra talas om RBU förrän 2021. Att få ta del av den gemenskapen har varit viktigt för oss alla”, säger Daniel Johansson, som idag är ledamot i styrelsen för RBU Skåne.

”Alla på skolan var utklädda och fikade tillsammans i klassrummen utom Laura som fick sitta utklädd i ett eget rum.”

gå om ett år eftersom hon hade förlorat så mycket tid i den gamla skolan. Hon hade exempelvis knappt haft en enda mattelektion under hela sin skoltid och vi ville att hon skulle få en bättre chans att hinna ikapp, säger Catherine.

Möten med den nya skolans rektor och biträdande rektor kändes bra, säger hon. De lovade att ta fram anpassningar, stöd och en resurs när Laura började.

– Vi kände att vi hade en bra dialog med skolan och lämnade alla underlag från vård och habilitering. Det enda som återstod för skolan var att kontakta Lauras gamla skola för en överlämning.

– Men när kuratorn ringde till rektor, biträdande rektor, skolsköterska och speciallärare på den gamla skolan sa alla att de inte fått lov att göra en överlämning och hänvisade istället till tjänstemannen som hotat oss och till offentliga handlingar, säger Catherine.

Lauras skolbyte blev inte den nystart som de hade hoppats på. Landskrona kommun nekade den nya skolan tilläggsbelopp och skolan har fortfarande, efter tre år, inte anställt en resurs till Laura, de har inte tagit hjälp av Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) och ingen på skolan kan idag sköta Lauras synhjälpmedel.

– Dessutom har Laura exkluderats från sin klass under långa perioder av skoldagen och istället satts i ett eget rum. Även på olika temadagar som Bokens dag, när alla i klassen fick gå till biblioteket utom hon, eller på Halloween, då alla på skolan var utklädda och fikade tillsammans i klassrummen utom Laura som fick sitta utklädd i ett eget rum, säger Catherine, och rösten bryts.

– Hon är där men får inte vara med. Hon säger att hon känner sig som Quasimodo från Ringaren av Notre Dame. Hon har varit ensam, isolerad och exkluderad.

Catherine gråter.

– Jag blir jätteledsen av det här. Skolan ska ju vara den bästa tiden i ens liv och i skolans värld borde alla vara lika mycket värda. Det som händer Laura går emot hela ens världsbild. Dessutom menar kommunen att Laura hör hemma i en anpassad skola, medan Caspian, som har intellektuell funktionsnedsättning, kan gå i vanlig skola, säger hon, och fortsätter:

– Trots att det enda vi vill är att Laura ska få stöd, anpassningar och förståelse för hur hon fungerar så att hon kan gå i skolan som alla andra, och att Caspian ska få gå i anpassad skola, så har vi blivit stämplade som föräldrar som inte vill att våra barn ska gå i skolan.

Föräldrarna har överklagat skolans åtgärdsprogram om och om igen, men säger att det inte skickades vidare. Först när de lämnade in den till huvudmannen för hela skolkoncernen togs det vidare till Skolväsendets överklagandenämnd där de till slut vann i våras.

– Men det är Laura som har förlorat ytterligare ett skolår, säger Catherine.

Tre veckor efter domen fick de ett vitesföreläggande från Landskrona kommun som krävde att Laura skulle närvara alla skoldagar mellan 8.00 och 15.00 eftersom skolans anpassningar för Laura upphört i och med domen. Nyligen tvingades de även betala 71 300 kronor i vite på grund av långa perioder som Laura inte närvarat i skolan längre tillbaka i tiden, då hon mått för dåligt psykiskt för att orka vara där.

– Dessutom registreras våra barns vårdbesök som ogiltig frånvaro. Vi måste lämna in läkarintyg för att bevisa att vi har varit där. Och även om ett läkarbesök gjort att hon bara har varit borta i två timmar från skolan så räknas hon som frånvarande hela dagen, säger Daniel.

– **Vi kan skriva flera** böcker om allt vi har varit med om. Det är som att vi är med i en amerikansk skräckfilm, men vi försöker bara överleva från dag till dag. När fredagen kommer går luften ur oss, säger Catherine.

Hon och Daniel ropar på Laura och börjar samla ihop barnens rullstolar och väskor. Eftermiddagen är sen och en övernattnings i Stockholm väntar innan de kör tillbaka hem till Landskrona.

De återkommer till att de upplever att kommunen motarbetar dem på ett systematiskt sätt. Att de återkommande har varit med om att det inte finns några skriftliga spår av möten de haft och att mötena därmed

”När jag fick mina barn sprack bubblan jag hade levt i. Jag insåg att hela min uppfattning om hur vårt samhälle fungerar hade varit en lögn.”



”Det är som att vi är med i en amerikansk skräckfilm.”

”inte har hänt”, att ansökningar och underlag som de skickar in till kommunen ”aldrig har kommit fram” och att de inte får ut all dokumentation som gäller dem. De tar också upp att de haft SIP-möten där kommunens representanter inte velat närvara och skolans ledning uteblivit och att båda barnens skolor har uppmanats att anmäla alla avvikelser kring barnen till kommunen.

Kommunen i sin tur menar att skola, huvudman och hemkommun gjort omfattande insatser men att det inte gått att få ett samarbete med vårdnadshavarna som håller barnen hemma från skolan utan giltigt skäl.

– Det är bisarrt. Surrealistiskt. Det enda vi kräver är grundläggande rättigheter för våra barn, säger Daniel.

Och Caspians skolgång då? Kommunen menar att Caspian har hållits hemma från skolan av föräldrarna, trots skolplikten, medan Catherine och Daniel säger att de och kommunen har olika syn på vilken skolform och vilka anpassningar som är nödvändiga för att sonen ska kunna gå i skolan på ett säkert sätt med tanke på hans funktionsnedsättningar och vårdbehov. Efter att ha kämpat i tre år fick de till slut ett beslut om att Caspian får gå i anpassad skola. Snart därefter fick de ett brev med tid och plats för skolstart.

– Vi undrade varför vi inte skulle ha samverkansmöte som är brukligt och kontaktade skolan. Det visade sig att de inte hade fått någon som helst information från kommunen om Caspians omfattande behov och skolan hade vare sig kunskap eller kapacitet att ta hand om honom på ett bra sätt, säger Daniel Johansson.

– **För mig är lärare** det viktigaste arbetet som finns i hela världen och man sätter dem i en ohållbar situation när de inte ges rätt verktyg eller information kring barnen, säger Catherine Johansson.

De hade tur då det blev en plats ledig på en anpassad skola i Malmö som kan möta Caspians behov. De kör honom dit varje dag eftersom kommunen har nekat dem skolskjuts.

– När jag fick mina barn sprack bubblan jag hade levt i. Jag insåg att hela min uppfattning om hur vårt samhälle fungerar hade varit en lögn. Det enda vi vill är att det ska bli bra för våra barn men vi lever i en obehaglig mardröm som aldrig tar slut, säger Catherine Johansson.

MIA SJÖSTRÖM

Tidningen Rörelse har tagit del av dokument som rör familjen så som vitesföreläggande från kommunen samt domar från förvaltningsrätten.



17,5 timmar eller 14 minuter?

Jasmin och Theo ansöker om assistans. Försäkringskassan slår fast att det grundläggande behovet är 17,5 timmar i veckan. Nynäshamn kommun gör på samma underlag bedömningen 14 minuter i veckan.

– Jag förstår verkligen inte, säger mamma Jasmin. Det är absurt på så många olika plan.

Theo kom till världen mycket tidigare än beräknat. Vecka 23 fick mamma Jasmin ett val på liv och död: skulle Theo ges en chans att överleva eller inte.

– Vi kör, sa läkaren och angav själv var han stod i frågan.

Jasmin ville för allt i världen behålla Theo. Men hon ville inte vara egoistisk, som hon uttrycker det. Om Theo får en funktionsnedsättning, hur blir hans livskvalitet då?

Men varken hon eller läkaren kunde veta särskilt mycket om framtiden – eftersom det är extremt ovanligt att barn föds under vecka 23.

Vad hon och Theo senare i livet eventuellt skulle få för hjälp från samhället var aldrig någon fundering vid tiden för Theos födelse. Där och då handlade det enbart om överlevnad.

– När jag var gravid tänkte jag mest att antingen får man ett friskt barn eller så kan det bli komplikationer vid förlossning. Jag trodde aldrig att jag skulle kunna få ett barn fyra månader för tidigt. Jag kunde inte föreställa mig vad som väntade.

Jasmin och Theo tillbringade första året på sjukhus. Det var en fruktansvärt tid, säger hon.

– Tanken var hela tiden på om han skulle överleva eller inte. Vi levde verkligen där och då, dag för dag, minut för minut.



Nynäshamn kommun tycks med sitt beslut mena att Theo inte kräver mer omvårdnad än andra barn och att Jasmin därmed har ett helt normalt föräldransvar. FOTO: PRIVAT

Jasmin hade stor hjälp av sina föräldrar och ett syskon som kom och hjälpte till så mycket de bara kunde. De kom med mat och tog med kläder. Och tack var dem kunde Jasmin under året lämna sjukhuset under två heldagar.

– Utan familj som kan komma och hjälpa till vet jag inte hur man ska klara en sådan situation om man är ensamstående.



Theo föddes redan under vecka 23. Han är en glad kille, idag snart sju år fyllda – har blöja, äter inte fast föda, spyar väldigt lätt och är infektionskänslig och sjuk ofta. Vid sjukdom kan han behöva syrgas dygnet runt. Men familjen får ingen personlig assistans. FOTO: PRIVAT

Väl hemma, knappt ett år senare, blir situationen mer eller mindre kaotisk, menar Jasmin.

– Vid hemkomsten hade jag ingen annan hjälp från samhället än förskrivna hjälpmedel och kommande läkarbesök. Vi var lämnade att klara oss själva till största delen.

Idag är Theo snart sju år fyllda, och så klart mammas ögonsten. Men han är inte som andra sjuåringar. Han kan ställa sig upp och gå med rullator, men har problem med balansen och ramlar många gånger och slår sig lätt. Han kan inte prata som andra sjuåringar. Tarmsystemet fungerar inte som det ska, efter flertal bukoperationer. Han äter endast flytande föda, vilket gör att blöjan fylls på kontinuerligt. Vid förkylning och sjukdom behöver han ofta syrgas som innebär att han behöver övervakas. Han har fyra diagnoser.

Hittills under Theos liv har Jasmin ägnat oändlig tid på att ansöka, förklara, försöka nå fram och överklaga till myndigheter och kommun för att få hjälp och avlastning. Dels handlar hjälpen om avlastning för Jasmins del, dels för Theos del, för hans säkerhet och för att han ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt.

– **Han har slagit sig illa** många gånger. Det har inneburit tandskador och oräkneliga ärr. Men syrgasen kan ju också vara livsnödvändig och leda till hjärnskador om jag är för trött och missar något. Som det är nu kan jag ju inte lämna honom ur sikte. Han är med mig när jag duschar och tvättar mig.

”Man måste hela tiden stånga sig blodig för att få någon hjälp från samhället.”

– Man måste hela tiden stånga sig blodig för att få någon hjälp från samhället. Men man orkar inte hela tiden. Jag känner mig helt slutkörd. Samtidigt kan jag inte bara lägga mig ner, för det handlar ju om Theos liv också. Jag måste bara orka.

Därmed befinner sig Jasmin i en situation som de flesta familjer som har barn med funktionsnedsättning exakt förstår vad det innebär. Men som i stort sett är okänd för andra. För så här kan det väl inte gå till?

– Jag kan inte i min vildaste fantasi förstå att vi i ett så modernt land som Sverige, med dess välfärd, avfärdar oss som kan vara de som behöver hjälpen allra mest. Det känns som att man blir sparkad på när man redan ligger.

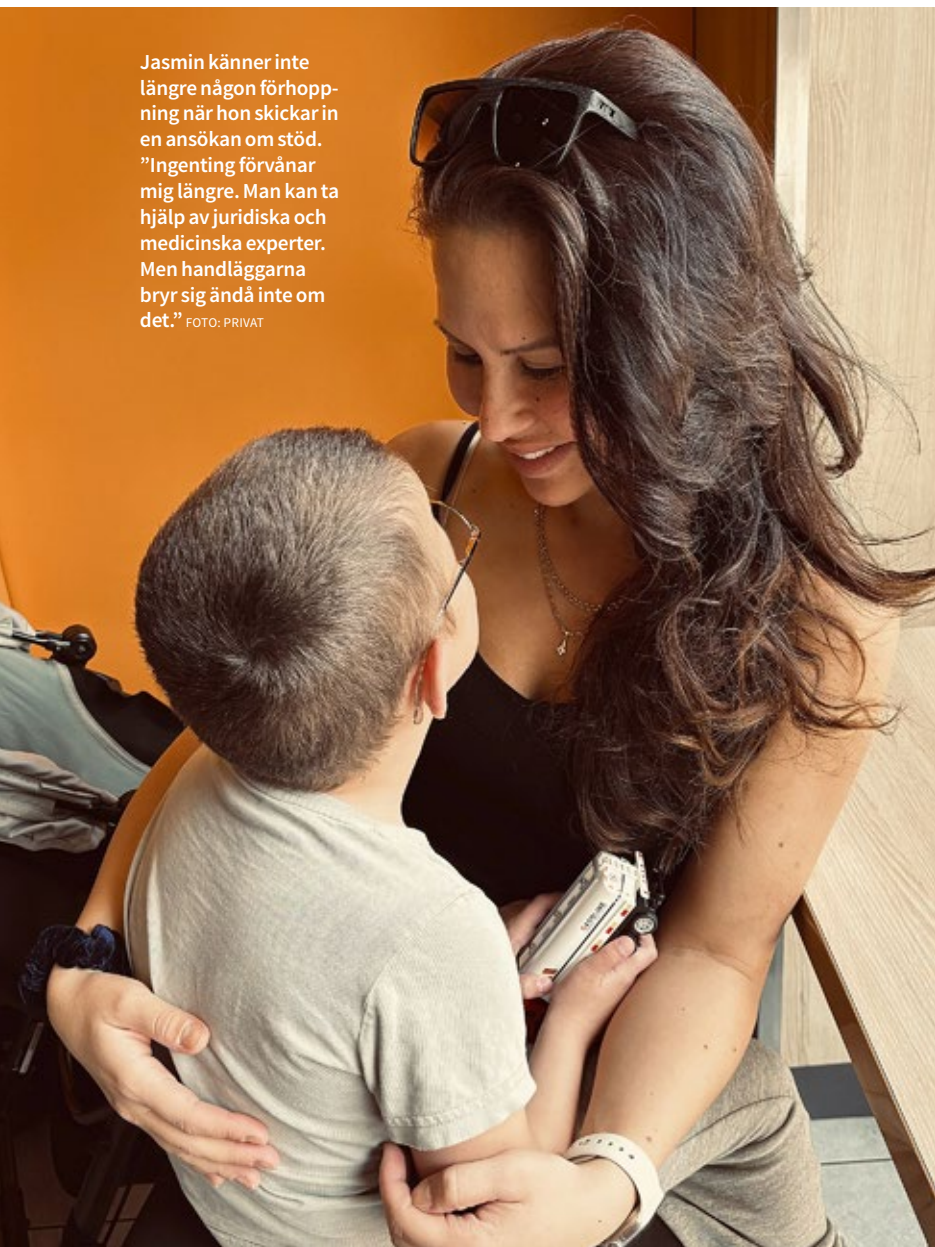
Tidigare bodde Jasmin i en annan kommun. Vid något tillfälle hade hon ganska tillfredställande med assistans, över 30 timmar i veckan. Men den drog kommunen in. På dagen efter ett beslut i förvaltningsrätten.

– Man hänvisade till att Theo hade utvecklats något, och att man inte kunde veta hur bra han kan bli. Kommuner gör nästan alltid uppföljningar, för att se hur stödet ser ut efter en kortare tid, då kan också beslutet ändras. Men oss ville man inte ens ge någon assistans, för man visste inte hur framtiden skulle se ut. Vi blev av med assistansen fast behoven kvarstod.

Ständigt har Jasmin tvingats lägga tid på att försöka ta sig fram i regelverkens snåriga labyrinter.

– Jag känner inte längre någon förhoppning när jag skickar in en ansökan. Dels vet man att beslutet tar »

Jasmin känner inte längre någon förhoppning när hon skickar in en ansökan om stöd. "Ingenting förvånar mig längre. Man kan ta hjälp av juridiska och medicinska experter. Men handläggarna bryr sig ändå inte om det." FOTO: PRIVAT



» hur lång tid som helst. Och vi ska leva med det här dag för dag. Det är det ingenting längre som förvånar mig. Man kan ha tagit hjälp av juridiska och medicinska experter. Men handläggarna bryr sig ändå inte om det.

Just nu befinner sig familjen i situationen där Nynäshamn kommun alltså har kommit fram till att Theos grundläggande behov är 14 minuter i veckan, det vill säga två minuter om dagen. Försäkringskassan menar å sin sida att de grundläggande behoven ska bedömas till 17,5 timmar i veckan. Men eftersom gränsen för statlig assistansersättning kräver minst 20 timmars grundläggande behov per vecka har frågan hamnat på kommunens bord.

"Kommunen skiter i vad jag säger, de skiter i vad läkare säger, jag kan inte tolka det på annat sätt."

För kommunerna är gränsen för att utföra personlig assistans lägre än statens 20 timmar. Någon exakt gräns finns inte. Men Högsta förvaltningsdomstolen har slagit fast att tre timmars grundläggande behov per vecka är för lite för att berättiga till assistans. Så Nynäshamns bedömning av behovet till två minuter om dagen gör att de med god marginal har lagt sig under gränsen för att behöva stå för någon assistans.

– Jag är nästan hundra procent säker att de bedömer behovet under gränsen för att slippa göra något. Precis som Försäkringskassan gör när de bedömer att det grundläggande behovet är 17,5 timmar i veckan, så bedömer kommunen ännu lägre, för att slippa betala. De gör allt för att hålla kostnaderna från sig. Det kan de göra helt riskfritt, de blir inte drabbade själva, de hålls inte ansvariga för sina beslut.

– Kommunen vet så klart att vi kommer överklaga, och under tiden slipper de kostnaderna. Och sedan om ett år, som det kanske kommer att ta, hinner Theo fylla 7 år och då halveras föräldraavdraget. Då kanske kommunen kan få det till att Försäkringskassan ska stå för notan.

Situationen är absurd och orimlig på så många plan, menar Jasmin.

Hon har pratat, skrikigt och gråtigt i samtal med kommunens handläggare – och de har, som Jasmin upplever det, förstått och tagit till sig hur hennes situation är.

Men sen när det kommer till beslut, så tycks ingenting av samtalen spela någon roll.

– En gång sa en handläggare, ordagrant, att hon beklagade min situation. Men när det kom till beslut hade det ingen betydelse.

Inte heller läkares ord och intyg har någon vikt, är hennes erfarenhet. Tidigare har hon fått invändningar om att det inte går att fastställa om Theo har "varaktig" funktionsnedsättning. Nu finns allehanda läkarintyg på att han har det.

– Men kommunen skiter i vad jag säger, de skiter i vad läkare säger, jag kan inte tolka det på annat sätt. Chefläkare, överläkare, specialister uttalar sig, men det är som att handläggarna inte läser det. Nu påstår dom i stället att det är normalt föräldraansvar att ta hand om Theo.

Staten och kommunerna ska utgå från samma lagar och regelverk när assistans ska bedömas. Att staten kan komma fram till 17,5 timmar och kommunen 14 minuter i veckan, är svårförstått.

– Jag trodde att vår jurist skojade med mig när hon berättade om Nynäshamn kommuns beslut. Men det gjorde hon ju inte.

Inom LSS betyder "grundläggande föräldraansvar" att föräldrars normala insatser för barnet ska dras

bort från det totala behovet av assistans. "Föräldraavdraget" baseras på barnets ålder och vad som är ett normalt föräldraansvar för ett barn utan funktionsnedsättning, för att inte föräldrar ska få en orimlig börda.

Med sitt beslut tycks Nynäshamn kommun mena att Theo är ett helt vanligt barn som inte kräver mer omvårdnad än andra barn och att Jasmin därmed har ett helt normalt föräldraansvar. Eller rättare sagt, det behövs endast två minuters hjälp om dygnet, resten är att betrakta som normalt föräldraansvar.

– Theo fyller sju år snart, har blöja, äter inte fast föda, spyr väldigt lätt och är infektionskänslig och sjuk väldigt ofta. Faller hela tiden, kan inte bedöma avstånd, har en språkstörning, så han inte kan göra sig förstådd. Och har nedsatt lungfunktion. Hur kan det vara helt normalt?

En av flera utmaningar med Theo är att han ofta blir sjuk. Under försommaren i år hade han lunginflammation under två månader.

– Då behövde han syrgas dygnet runt. Och flera olika inhalatorer med kortison, luftrörsutvidgande och koksaltlösning.

– Allt det där måste skötas hela tiden, dygnet runt. Men nätterna är värst, när man själv är trött och behöver sova. Ett barn som sover rör sig ju hela tiden. Då måste masken, maskinerna, larmen och slangar justeras ofta.

Till syrgasen är en pulsoximeter kopplad, som mäter syremättnaden i blodet och pulsen, som piper när det inte står rätt till.

– Den larmar nästan hela tiden, skulle jag säga. Syrgasen ligger för högt, för lågt, eller så sitter den inte som den ska.

– Det är orimligt att kommunen säger att det här är ett normalt föräldraansvar, säger Jasmin.

Jasmin menar snarare att Theo borde ha tillsyn av sjukvårdskunnig personal. Åtminstone då han är sjuk.

– Framför allt måste man vara pigg och alert, som jag kanske inte alltid orkar vara, men man ska också göra bedömningar. Är nagelbäddarna blå nu? Hur ser läpparna ut? Ska jag ändra någonting i inställningarna?



– I perioder har familjen och Jasmin fått dela på kvällar och nätter. Ibland har de haft upplägget att Jasmin har fått gå och lägga sig och sova på eftermiddagarna efter jobbet. För att sedan ta natten med Theo och gå till jobbet därefter.

Jasmins familj hjälper till mycket, men kan inte ställa upp hur mycket som helst. De har också arbeten och hem att sköta.

När Theo är frisk går han i skolan om dagarna. Skolskjutsen fungerar än så länge. Jasmin lyfter in honom i bilen, och framme vid skolan finns det personal som lyfter ur honom och ger honom en rullator. På förskolan hade han en resurs vid sin sida hela tiden. Nu går han i anpassad grundskola.

– Det är en annan orimlighet. I förskolan och i skolan är det självklart att han kräver extra resurser. Han är inte som sina friska jämnåriga. Men samtidigt menar kommunen att när han är med sin mamma behövs inga extra resurser.

För Theos del innebär bristen på assistans redan inskränkningar i livet för honom.

– Hade vi haft assistans skulle Theo till exempel kunna komma ut på någon aktivitet, men jag hinner inte ta honom själv. Det är så otroligt mycket att göra bara för att få det att fungera någorlunda.

Att Jasmins liv har förändrats efter Theos födsel är självklart.

– Så är det för alla föräldrar, säger hon.

Men det kan också hända att hon säger:

– En del av mig försvann när jag fick Theo.

– Det är drastiskt uttryckt. Men en stor del av Jasmin försvann i alla fall. Så är det. Samtidigt så älskar jag Theo över allt annat, och kan inte tänka mig ett liv utan honom, han är också min glädje.

För den närmaste framtiden funderar Jasmin på hur hon ska orka. Ett liv utan assistans kommer inte fungera, säger hon.

– Jag måste använda mina krafter för att Theo ska få ett så bra liv som möjligt. Då finns det inte ork för så mycket annat i livet. Och utan assistans kommer han få svårt att leva ett eget självständigt liv. Vi blir utlämnade och ensamma med varandra, som vi varit sedan han skrevs ut från sjukhuset.

BRUNO LUNDGREN

Fakta: Assistans

Gränsen mellan statligt och kommunalt ansvar för personlig assistans enligt LSS utgår från behovet av hjälp med "grundläggande behov". Om behovet är mer än 20 timmar per vecka för grundläggande behov, är det staten (Försäkringskassan) som ansvarar för assistansersättning. Om behovet är mindre än 20 timmar, ansvarar den enskildes hemkommun. Detta innebär att kommunen hanterar mindre behov, medan staten tar över vid större behov.

För ett funktionsnedsatt barn betyder "grundläggande föräldraansvar" inom LSS att föräldrars normala insatser för barnet ska dras bort från det totala behovet av personlig assistans. "Föräldraavdrag" baseras på barnets ålder och vad som är ett normalt föräldraansvar för ett barn utan funktionsnedsättning, för att inte föräldrar ska få en orimlig börda.

Syftet är att säkerställa att barnet får den assistans som krävs utöver föräldrarnas ordinarie, naturliga roll, så att barnet kan leva ett så likt liv som möjligt som andra barn.

Föräldrarna ska kunna leva ett bra liv utan att barnets funktionsnedsättning leder till en oproportionerligt stor belastning på familjen.



”Det är inte rimligt”

Det är inte rimligt att det görs så olika bedömningar, menar juridiska ombudet **Elin Nordeman**, som är knuten till FMS Assistans AB.

– Detta bör vara en process och en bedömning som den enskilde ska kunna lita på.

Hur kan Försäkringskassan och kommunen göra så olika bedömningar?

– Kommunen gör en generellt snäv bedömning vid samtliga moment, om man jämför med Försäkringskassan. Exempelvis bedömer kommunen cirka 8–9 minuter per dag för hjälp med dusch och nedre hygien, Försäkringskassan däremot bedömer 32–33 minuter per dag – med anledning av det omfattade hjälpbehovet och framför allt behovet av så många rengöringar per dag som T faktiskt kan behöva. Vid av- och påklädning bedömer kommunen 10 minuter per dygn, och Försäkringskassan bedömer 32–33 minuter per dygn.

– I övrigt är det framför allt bedömningen kring hjälpbehovet andning som skiljer sig mellan kommunen och Försäkringskassan. Kommunen menar att det inte är styrkt att T har den typen av avancerade eller livsviktiga hjälpåtgärder som krävs för att få stöd med andning som ett grundläggande behov. Försäkringskassan bedömer däremot att den hjälp han behöver med syrgastillförsel, inhalationer och andningsgymnastik faktiskt ska bedömas som ett grundläggande behov. Försäkringskassan beräknar då 8 timmar och 49 minuter per vecka för detta moment, tid som kommunen inte alls tar i beaktan.

Är det rimligt att det görs så olika bedömningar?

– Det är anmärkningsvärt att kommunen och Försäkringskassan gör så olika bedömningar på samma underlag. Att tillägga här är att det finns ett schabloniserat föräldraavdrag som ska tillämpas. Att kommunen menar att de endast kommer fram till 14 minuter per vecka innebär alltså inte att de menar att det är så hjälpbehovet faktiskt ser ut – men det är sammanställningen av tiden för just de grundläggande behoven, efter det schabloniserade föräldraavdraget. För barn under sju år gör man ett avdrag på 1,25 timmar per dag avseende de grundläggande behoven. Kommunen har alltså, likt Försäkringskassan, gjort ett avdrag för detta innan man landar i slutbedömningen. Detta förklarar alltså inte skillnaden mellan besluten, men är ändå en relevant del

i att förstå hur bedömningen kan landa så lågt som kommunen faktiskt gör. Detta schabloniserade föräldraavdrag blir med andra ord väldigt stort för små barn, vilket innebär att ett förhållandevis stort hjälpbehov helt kan bortses från om det äts upp av föräldraavdraget.

– Det är inte rimligt att det görs så olika bedömningar. Detta bör vara en process och en bedömning som den enskilde ska kunna lita på, som bör hanteras på samma sätt oavsett vem som är den bedömande myndighetspersonen. Det förekommer dock att dessa differenser sker, även om detta är i allra största grad. Framför allt kan man se ett mönster i att de olika parterna har olika ”gränser” att förhålla sig till. Försäkringskassan ger avslag om tiden hamnar under 20 timmar per vecka, medan kommunerna generellt ger avslag om tiden hamnar under 7 timmar per vecka (men hos kommunerna finns ingen undre lagstadgad tidsgräns, det ska göras en individuell bedömning – dock kan man av praxis utläsa att gränsen går ungefär vid sju timmar i veckan). Mönstret som då går att se är att tidsbedömningarna ibland tenderar att hamna just under dessa gränser hos respektive myndighet.



Elin Nordemans bedömning är att det är troligt med ”en vinst i kommunprocessen”. Men under tiden får Theo ingen hjälp. Några konsekvenser för kommunen för att ha gjort ett felaktigt beslut blir det inte under några omständigheter.

Vad händer nu? Om kommunen får bakläxa, innebär det då några konsekvenser för kommunen för att man tagit ett felaktigt beslut?

– Både kommunens och Försäkringskassans beslut är överklagade, då vi menar att båda bedömningarna medger för lite tid beträffande de grundläggande behoven. En domstolsprocess likt dessa kan ofta ta ungefär 12 månader, ibland mer beroende på domstolens arbetsbelastning. Min bedömning är att vinst vore trolig, i vart fall i kommunprocessen. Konsekvensen under tiden blir att T går miste om insatsen, den enskilde lider då en förlust som i efterhand inte kommer kunna repareras. I det fall T vinner i domstolsprocessen mot kommunen innebär det inga andra konsekvenser för kommunen än att de då behöver verkställa domen, och bevilja honom insatsen. Det går alltså på så sätt att egentligen helt riskfritt göra ”dåliga” bedömningar, som man vid senare tillfälle kan behöva rätta till.

– T fyller sju år i november, vilket innebär att det schabloniserade föräldraavdraget minskar. Därför har vi även på nytt ansökt till Försäkringskassan. Förhoppningen är då att de ska vidhålla sin tidigare bedömning, vilket torde innebära att han då ska ha rätt till assistansersättning från Försäkringskassan.

BRUNO LUNDGREN





Tillgång till toalett är en mänsklig rättighet!

Vägen till ökad självständighet och livskvalitet

R82 Flamingo Curo är en mångsidig dusch- och toalettstol som gör det möjligt för barn att delta i sin egen hygienrutin på ett tryggt och värdigt sätt. Med flexibla lösningar som växer med barnet skapas förutsättningar för självständighet, delaktighet och en enklare vardag för både familj och vårdpersonal.



För att gå på toaletten är inte bara en praktisk fråga – det är en mänsklig rättighet.

NYHET



R82

Allt fler familjer väljer Frösunda Personlig Assistans

Hos oss får du personlig assistans som fungerar i vardagen och skapar livskvalitet för hela familjen. I vår senaste kundundersökning uppger 98% att de är nöjda med sin assistans, 98% att assistenterna har rätt kompetens, 100% att de får ett bra bemötande och 97% att det är enkelt att få kontakt med oss. Bakom siffrorna finns människor med stort engagemang och fokus på hög service. Så här beskriver några föräldrar oss:



Google Recensioner
4.6 ★★★★★ (414)



"Frösunda stöttar och hjälper oss med allt som rör assistansen. Allt från att hitta lämpliga assistenter till att få juridisk hjälp med nya ansökningar. Frösunda är ett stort och tryggt företag med hjärtat på rätt plats."

Caroline, mamma



"Vår jurist har stor förståelse för vår situation och har engagerat sig helhjärtat i vår dotters ansökan. Vi fick verkligen hjälp med allt, från att gå igenom behov och intyg till alla samtal med Försäkringskassan. Hans kunskap gav oss hopp, även när vi själva inte vågade tro på ett positivt beslut."

Fadi, pappa



"Frösunda sköter hela assistansen, allt från rekrytering av assistenter, till schemaläggning till bemanning med mera. Det gör att vi bara kan vara föräldrar och Theodore får bara vara barn på samma villkor som sina syskon."

Ida, mamma

**Vill du veta mer?
Kontakta oss redan idag!**

☎ 010-130 40 00

✉ personligassistans@frosunda.se

🌐 www.personligassistans.se

Skanna för att
läsa mer om oss



frösunda.
PERSONLIG ASSISTANS

Försäkringskassan:

”Vi har gjort fel”

– men Maria måste ändå betala!

Trots att Försäkringskassan både bytt grund för återbetalningskravet och erkänt att de har gjort fel så backar de inte. **Maria Andersson** är fortsatt skyldig att betala tillbaka nära 1,2 miljoner kronor.

Försäkringskassan erkänner nu att de har fått veta att Maria Andersson, 35, slutade sin anställning den sista december 2014 och gör inte längre gällande att Maria har brustit i anmälningsskyldighet. Istället byter Försäkringskassan grund för återkravet och säger att Maria har orsakat de felaktiga utbetalningarna genom lämnande av oriktig uppgift.

– Det är upprörande att Maria anklagas för oriktiga uppgifter, alltså att hon skulle ha ljugit, säger hennes mamma Mona Andersson.

– Deras första anklagelse, att Maria inte skulle ha anmält att hon slutade arbeta, är lika illa. Vi har ju fått rätt i att det var osant men jag tror inte att Försäkringskassan kommer att ge Maria någon upprättelse eller någon ursäkt för det, säger Marias pappa Roger Andersson.

Försäkringskassan menar i sina yttranden att Maria Andersson har lämnat felaktiga uppgifter i sina räkningar för assistansersättningen de senaste tio åren. Eftersom Maria har intygat att hon har fått assistans 24 timmar om dygnet de senaste tio åren – trots att hon enligt Försäkringskassans nya assistansbeslut från förra året har fått minskad assistans med 12 timmar per vecka, ett beslut som gäller retroaktivt tio år tillbaka – måste Maria ha köpt någon annan slags hjälp än personlig assistans under 12 timmar per vecka sedan 2015. I andra hand menar



”Vi övervägde att överklaga beslutet om minskad assistans redan när det kom förra året eftersom Maria behöver personlig assistans dygnet runt. Men vi blev avrådade på grund av dåliga erfarenheter av att ta strid mot Försäkringskassan.”, säger Marias mamma Mona Andersson, som sitter i styrelsen i RBU Skaraborg.

Försäkringskassan att Maria borde ha insett att utbetalningen var felaktig med 12 timmar per vecka under hela perioden eftersom hon inte längre arbetade och därför inte fått personlig assistans för handräckning under arbetstid.

–**Det här är fruktansvärt jobbigt** och väldigt tungt för Maria. Hon har mått så dåligt i tio månader nu, det här tar upp all hennes tid och ork. Hela familjen är stressad och mår dåligt av den här situationen, men trösten finns i alla som stöttar på olika sätt, säger Mona Andersson.

»



Detta har hänt:

Kring jul förra året fick Maria Andersson ett återbetalningskrav från Försäkringskassan på nära 1,2 miljoner. De menar att hon har fått felaktig assistansersättning under 10 års tid eftersom hon, enligt dem, inte har anmält att hon slutade arbeta 2014. Och eftersom Marias dåvarande assistansbolag inte längre existerar gick betalningskravet till Maria.

Maria Andersson begärde omprövning och visade att hon visst har meddelat Försäkringskassan att hon slutade sin an-

ställning 2014. Både innan och under anställningen hade hon 24 timmars assistans beviljat och behovet var lika stort även efter anställningen. Dessutom menar Maria Andersson att hon och hennes gode man har haft en fortlöpande dialog med Försäkringskassan om Marias behov genom åren.

Omprövningen till Försäkringskassan gick inte igenom och Maria Andersson har överklagat beslutet till förvaltningsrätten.

”Hon kan inte betala eftersom hennes enda inkomst är den ersättning hon får från Försäkringskassan. Vad kostar inte det här för samhället? Hela situationen är absurd.”

» Föräldrarna kan inte tänka på något annat än dotterns fall. Att Maria skulle ha lämnat oriktiga uppgifter är inte sant, säger de.
– Det fungerar så att det kommer en förfrågan varje månad om den beviljade assistansen har utförts och det har Maria kryssat ja för, eftersom hon har fått personlig assistans de beviljade timmarna, förklarar Mona Andersson.

Maria Andersson och hennes juridiska ombud menar i sina yttranden att Maria inte har lämnat oriktiga uppgifter eftersom hjälpbehovet aldrig har minskat. Hon hade assistans 24 timmar om dygnet innan hon började arbeta, under perioden hon arbetade och efter hon avslutade sitt arbete. Den assistans hon har uppgett har utförts de senaste tio åren, har också utförts. Dessutom, skriver Marias jurist, har Försäkringskassan inte vidtagit några åtgärder för att ompröva beslutet när Maria slutade arbeta, utan fortsatte att betala ut ersättningen. Har något eventuellt blivit fel är det i så fall Försäkringskassans eget fel. De menar även att Försäkringskassan inte plötsligt kan byta grund för återkravet och att beslutet från Försäkringskassan syftar framåt och inte kan ligga till grund för ett återbetalningskrav eftersom det står ”Försäkringskassan beslutar att du får mindre assistansersättning från och med den 23 augusti 2024”.
– Utan ekonomiskt stöd från släkt, vänner och människor som har hört och läst om Marias fall hade

vi aldrig haft råd med juristen, säger Mona Andersson.
– Och utan en jurist har man inte en chans i en sådan här process, säger pappa Roger Andersson.

Försäkringskassan skriver i sitt senaste yttrande att juristens invändningar i Maria Anderssons fall inte håller. Försäkringskassan tycker inte heller att det har framkommit varken ekonomiska eller andra skäl till att Maria inte skulle kunna betala tillbaka återkravet. De skriver dock att ”I det här fallet bär Försäkringskassan en del av ansvaret för felet genom att utbetalningarna inte stoppades tidigare. Det i sig är dock inte tillräckligt för att meddela eftergift.”

– **Om Maria inte skulle få rätt** kommer skulden att gå till Kronofogden och ticka på i resten av hennes liv. Hon kan inte betala eftersom hennes enda inkomst är den ersättning hon får från Försäkringskassan. Vad kostar inte det här för samhället? Hela situationen är absurd, säger Mona Andersson.

MIA SJÖSTRÖM

Rörelse har fått ta del av både Försäkringskassans och Maria Anderssons juridiska ombuds yttranden till Förvaltningsrätten.

VILL DU VETA MER?

Du kan följa Marias kamp mot Försäkringskassan på Facebook. Sök på: ”CP-skadade Marias kamp mot Försäkringskassans återbetalningskrav”.

VISSTE DU ATT?

Tack vare uppmärksamheten kring Maria Anderssons fall har Vänsterpartiet nyligen lagt ett utskottsinitiativ i socialförsäkringsutskottet i riksdagen med ett krav att Försäkringskassan pausar alla återbetalningskrav som inte baseras på avsiktligt fusk. [Läs mer på sid 31.](#)

A young girl with dark hair in a ponytail, wearing a white long-sleeved shirt and blue jeans, is seated in a black wheelchair. She is looking towards a woman with long brown hair, wearing a yellow sweater, who is smiling and holding her hand. The background is a bright, indoor setting with a plant and a window.

SOLOM

Söker du barnboende?

Edsbergsvillan är ett boende i Sollentuna för barn och ungdomar med biståndsbeslut enligt LSS. Här möts ditt barn av värme, omtanke och erfaren personal som finns där – dygnet runt, i en lugn och trygg miljö.



Läs gärna mer på vår hemsida och kontakta oss om du vill komma på besök.
E-post: info@solom.se

Utveckla dina intressen, lär dig mer tillsammans med andra eller läs in behörigheter!

Att gå på Valjeviken folkhögskola är ett bra sätt att förbereda sig för vuxenlivet. Du får kunskaper, prova på eget boende och möjlighet att växa som människa. Vi har vaken gruppassistans dygnet runt.

Valjeviken är en tillgänglig anläggning för dig med funktionsnedsättning där du, insprängt i skolschemat, har tillgång till behandlingsinsatser och träning.

Exempel på utbildningar (se även valjeviken.se)

- Allmän kurs behörighet - motsvarande grundskola eller gymnasium
- Allmän kurs med inriktning musik/hälsa/musikproduktion
- Idrott/hälsa inriktning paraidrott.
- Baskurs



För att få upp frågan om assistans
på den politiska dagordningen
ska RBU skriva om lagstiftningen som
styr assistansen.

ILLUSTRATION: PETRUS IGGSTRÖM





RBU skriver om lagen

– för att fler ska få assistans

RBU ska utarbeta ett nytt lagförslag. Målet med den nya lagen är att fler ska beviljas personlig assistans.

– Till slutet av året ska vi ha den nya lagtexten klar. Som vi har det nu kan vi inte ha det, säger **Andreas Rung**, vice ordförande i RBU:s förbundsstyrelse.

Med ett konkret lagförslag på bordet ökar möjligheten att få upp frågan om assistans på den politiska dagordningen under valåret 2026, menar Andreas Rung, RBU:s vice ordförande.

Andreas Rung, till vardags jurist och domare i tingsrätten i Västerås, säger att RBU mött flera politiska företrädare som efterfrågat just ett nytt lagförslag.

I det nya lagförslaget vill RBU sannolikt ta bort 20-timmarsgränsen, som idag finns för att bevilja personlig assistans. Många behövande kommer inte över den gränsen och hamnar därför hos någon av Sveriges 290 kommuner.

– Kommunerna gör ofta helt andra bedömningar än vad Försäkringskassan gör. På RBU får vi jättemånga samtal från föräldrar vars barn helt tappat sin assistans eller fått rejäla inskränkningar i sin kommun. Så kan vi inte ha det.

Genom att skippa 20-timmarsgränsen och låta staten ta hela ansvaret för den personliga assistansen, skulle en hel del problem försvinna, enligt Anders Rung. Då får man bort en slags rättsosäkerhet, där staten tolkar lagen på ett sätt och kommunerna tolkar den på 290 andra sätt.

– Om Försäkringskassan gör en bedömning på till exempel 18 timmar, och kommunen sedan kommer fram till fyra, fem timmar, vilket inte är ett ovanligt exempel, då är det uppenbart att någon har fel. Så stora skillnader i bedömningar ska inte kunna göras. Med ett huvudansvar på staten kommer man undan åtminstone det problemet.

En annan förändring i lagförslaget blir förmodligen



”Det blir lättare för riksdagspartierna att driva på om de får ett konkret lagförslag”, säger Andreas Rung.

”Där finns flera moment som man kan justera och skruva på för att flera ska få assistans.”

att se över de grundläggande behoven och föräldraavdragen, säger Andreas Rung.

– Där finns flera moment som man kan justera och skruva på för att flera ska få assistans.

Lagstiftningen som styr assistansen ryms inom LSS-lagstiftningen och Socialförsäkringsbalken. Det är dessa lagtexter som ska formuleras om.

Riksdagen tar beslut om ny lagstiftning. Den typiska gången är att regeringen tillsätter en utredning, tar sedan fram en proposition och lägger den på riksdagens bord, som klubbar igenom lagen. Men det är också möjligt för en majoritet av riksdagspartier att kluba igenom nya lagar, oavsett om partierna sitter i regeringen eller inte.

För att få upp frågan om assistans på den politiska dagordningen, måste den till att börja med få fäste inom partierna. Och vad de olika politiska partierna faktiskt vill angående assistansen är inte så lätt att veta. Men Andreas Rungs uppfattning är att det finns partier och enskilda politiker inom partierna som på riktigt vill att fler barn och unga ska få assistans.

– Det blir lättare för riksdagspartierna att driva på om de får ett konkret lagförslag. De har inte som regeringen resurser att tillsätta utredningar.

Till slutet av året ska lagförslaget vara klart. Fram till riksdagsvalet i september 2026, hoppas Andreas Rung att frågan om assistans ska få en plats på den politiska arenan.

– Det är självklart många tunga frågor att slåss mot. Men jag tänker att med ett konkret lagförslag finns en god chans att synliggöra frågan. Förhoppningen är att partierna ska samlas kring det nya lagförslaget och göra verklighet av det.

BRUNO LUNDGREN



1177

– var god dröj!

13-åringar ska **med eget bank-id** logga in på 1177. Det innebär att föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättning får det extra svårt att sköta vårdkontaktarna. Det vill FUB och RBU ändra på.

När Hans Knutsson ska ta hand om ett vårdärendet för sin dotter Agnes, som bland annat har en IF-diagnos, är han ofta utelämnad till telefonen. När andra loggar in via bank-id på 1177 för att förnya recept och boka vårdmöte, måste han sitta i telefonkö.

– Jag måste ringa vårdcentralen, eller neurologen, eller om vi behöver förbrukningsartiklar som blöjor.

Anledningen är just 13-årsgränsen. Gränsen som innebär att när ett barn fyller 13 år har föräldrar inte längre rätt att med sitt bank-id logga in på 1177 för sitt barns räkning. Inte heller för att se journalen. Det ska barnet och ungdomen själv sköta med eget bank-id.

Men många med funktionsnedsättning klarar inte det, och får heller inget bank-id.

– Det innebär att tillvaron, som är besvärlig som den är, görs ännu mer besvärlig för den här gruppen, säger Hans Knutsson, som också sitter i RBU:s förbundsstyrelse.

13-åringar utan funktionsnedsättning som får bank-id, kan själva, eller med sina föräldrars hjälp kontakta 1177 med vad de vill ha hjälp med, och sedan göra annat medan de inväntar en notis. Så är det inte för många föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

– Den effektiva tiden som vi funktionsföräldrar måste lägga på vårdkontakter blir mycket större. Och vårdkontaktarna är en viktig del av vardagspraktiken för oss, säger Hans Knutsson.



RBU-medlemmen Hans Knutsson får ofta sitta i telefonkö. Han kan inte sköta sina vårdkontakter med 1177 för sin dotters räkning.

”Det innebär att tillvaron, som är besvärlig som den är, görs ännu mer besvärlig.”

Inera, som utvecklar och förvaltar 1177, utreder nu förutsättningarna för en enhetlig hantering av åtkomsträttigheter via inloggning på 1177.se. ”Ramverk för barn och vårdnadshavare i 1177-tjänster”, som den heter, ligger under hösten och vintern ute för synpunkter hos regionerna.

Som en del i den utredningen finns förslag på att vårdnadshavare ska kunna företräd barnet upp till 18-års ålder, och att barnets journal ska kunna ses av vårdnadshavaren upp till 15 års ålder.

Emelie Mynde, förbundsjurist på FUB har tagit ett initiativ för att FUB och RBU gemensamt ska inkomma med ett svar till utredningen.

– Våra organisationer har många medlemmar som särskilt berörs av åldersgränsen på 1177, säger hon.

Hon välkomnar att åldersgränserna höjs, men menar att föräldrar till barn med omfattande vårdbehov och funktionsnedsättning måste bistå barnet som saknar förmåga att själv logga in i journalen, även efter 15 års ålder.

I Ineras utredning påpekas att det ska gå att göra undantag från åldersreglerna för barn med funktionsnedsättning.

– Det ska man kunna göra även idag, säger Emelie Mynde.

Men problemet är att det inte fungerar, eller fungerar dåligt. Det, anser hon, borde man passa på att förändra.

Som det är idag brister kunskapen om hur man ska



Föräldrar till ungdomar med funktionsnedsättning har i många fall inte möjlighet att använda 1177. Det bör kort och gott ändras.

gå tillväga för att upphäva åldersgränsen och fortsatt sköta sitt barns vårdkontakter. Varken vårdnadshavare eller vårdgivare vet hur de ska göra. Dessutom tillämpas reglerna mycket olika från vårdgivare till vårdgivare i landet.

FUB och RBU påpekar i sitt yttrande till Inera:

”Med dagens tekniska lösningar borde det gå att på förhand skicka meddelande i 1177 till alla vårdnadshavare cirka ett halvår innan 13-årsdagen (eller om utredningens förslag går igenom – 15-årsdagen), och i denna information tydligt förklara hur man ansöker om att få spärren upphävd om barnet till exempel har en funktionsnedsättning som innebär behov av hjälp att tolka eller hantera journalen.”

Och vidare:

”Enligt 1177:s beskrivning till barn över 13 år nämns inte ens att det går att ansöka om undantag eller hur



Emelie Mynde, förbundsjurist, har tagit initiativ för att FUB och RBU gemensamt ska verka för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska kunna logga in på 1177 för sina barns och ungdomars räkning, även efter 13 års ålder.

man ska tänka om barnet har en funktionsnedsättning som medför behov av stöd med tjänsten.”

FUB och RBU anser därför att när ett eventuellt nytt ramverk introduceras för 1177, behövs det omfattande informationsinsatser till både vårdpersonal och till vårdnadshavare.

– Det bör även finnas en möjlighet att ansöka om upphävd spärr direkt i 1177 och som därefter blir synlig för all vårdpersonal, säger Emelie Mynde. Det är viktigt att man genomför dessa förändringar så snart som möjligt, för att minimera riskerna för vårdmissar för barn med funktionsnedsättning och underlätta för föräldrar att kunna utföra sin skyldighet att se till att barnet får en god vård.

BRUNO LUNDGREN



I Östhammar får de byta blöjor på golvet

Om **Madelene Olsson** måste byta blöjor på sonen **Winter** på Östhammars enda anpassade toalett får hon göra det på golvet. Det vill hon ändra på och har därför lämnat in ett medborgarförslag till kommunen.

När Winter, som föddes med en funktionsnedsättning, vid tre års ålder började använda rullstol upptäckte mamma Madelene Olsson att det inte fanns några riktigt utrustade servicetoaletter i Östhammars kommun.

Den enda något anpassade toalett som finns i kommunen hittas vid Sjötorget. Men den toaletten erbjuder inte mycket till service, praktiskt taget ingenting. Där finns inte ens ett skötbord.

Det innebär att många tvingas byta blöjor på det smutsiga golvet, menar Madelene. Än mindre finns det brits för större barn med funktionsnedsättning.

– Det finns många problem med toaletten vid Sjötorget, säger Madelene Olsson. Det går inte att ställa upp dörren, vilket försvårar om en person med till exempel rullstol ska ta sig in. Ja, även för personer med barnvagn eller äldre med rullator. Väl därinne är det trångt, om man behöver vara flera personer, som hjälps åt.

– Att behöva byta blöja på det smutsiga golvet är så klart inte värdigt för någon, oavsett om man har funktionsnedsättning eller inte, säger Madelene Olsson.

Därför har hon skrivit ett medborgarförslag till kommunen: "Rätten till en värdig toalett i Östhammar". Förslaget går ut på att det i varje tätort i Östhammar kommun borde finnas en ordentligt utrustad servicetoalett, värd namnet. Toaletterna ska vara öppna året runt och hålla en god hygienstandard. De ska vara utrustade med skötbrits för vuxna och innehålla en lyft.



Madelene Olsson tycker att Östhammar borde utrustas med servicetoaletter värda namnet. Därför hoppas hon att hennes medborgarförslag ska tvinga politikerna att ta ställning.

FOTO: FRIDA KARLSSON

Toaletten ska skyltas och synliggöras på RBU:s app Funkisplats.

Som bakgrundsinformation skriver Madelene Olsson i sitt förslag till kommunen: "Ingen ska behöva ligga på ett toalettgolv för att få sina grundläggande behov tillgodosedda. En tillgänglig servicetoalett är en nödvändig investering i värdighet, trygghet och delaktighet för alla som bor i eller besöker Östhammar."

Hon lägger till: "Det finns i dagsläget inte ens tillgång till sådana toaletter på våra vårdinrättningar under dagtid."

För att medborgarförslaget ska godkännas som motion måste den skrivas under av en procent av befolkningen i Östhammars kommun. Får förslaget tillräckligt med underskrifter måste politikerna i kommunen ta ställning till motionen. – Jag hoppas vi får tillräckligt med underskrifter under hösten, säger Madelene Olsson.

BRUNO LUNDGREN

SKRIV PÅ FÖR SERVICETOALET I ÖSTHAMMAR

En procent av befolkningen i Östhammar kommun, minst 221 personer, måste skriva på för att Madelene Olssons förslag om servicetoaletter i Östhammars tätorter ska hamna på politikernas bord. Endast personer som är folkbokförda i kommunen räknas.

För att skriva på – eller inspireras av Madelenes förslag för en annan kommun: bit.ly/servicetoalett

Du kan också gå in via qr-koden.



”Toaletter för alla” igång

Sedan augusti arbetar initiativtagarna och projektledarna för ”Toaletter för alla” i full fart. Veronica Appelgren utgår från Varberg och Victoria von Uckerman från Halmstad. Målet är att personer med funktionsnedsättning ska kunna använda offentliga toaletter på lika villkor som andra.

Efter sommaren har man samlat in erfarenheter och haft dialog med flera intresseorganisationer.

– Vi har tagit in information från olika organisationer och från personer som har olika typer av behov. Det handlar inte endast om rörelsenedsättning, utan vi försöker tillgodose så många som möjligt med olika funktionsnedsättningar, säger Victoria von Uckerman.

Man har gjort ett flertal enkäter med personer med olika behov och även genomfört mer djupgående intervjuer med enskilda personer.

Inom en snar framtid finns en arkitekturträdskiss framtagen över hur en väl utrustad servicetoalett kan byggas.

– Vi har tagit fram ett underlag med specifikationer och arkitektkontoret White ställer upp med arbets-

”TOALETTER FÖR ALLA” PÅ SOCIALA MEDIER

» På Instagram: [toaletter_for_alla](#)

» På Facebook: [Toaletter för alla](#)

» På TikTok: [Toaletter för alla](#)

» På LinkedIn: [Toaletter för alla](#)

» Webb: [toaletterforalla.se](#)



timmar för att färdigställa ritningarna, säger Veronica.

Samtidigt spelas filmer in som ska kunna publiceras på sociala medier för att skapa ökad kännedom om behovet av att det ska finnas toaletter för alla.

Förebild för ”Toaletter för alla” är den brittiska organisationen Changing Places Toilets, som startades av föräldrar och personer med funktionsnedsättning för över 20 år sedan.

– Idag finns över 2600 servicetoaletter i Storbritannien. De har också en digital karta så du kan hitta en servicetoalett oavsett var du befinner dig i landet, säger Victoria von Uckerman.

Veronica och Victoria har också haft möten med personer som har varit drivande i att bygga upp Changing Places Toilets.

– Kan dom skapa servicetoaletter där, borde vi kunna göra det här, säger Veronica Appelgren. ●



Changing Places Toilets i Storbritannien är inspirationskälla för ”Toaletter för alla”. ”Kan dom, kan vi”, säger Victoria von Uckerman och Veronica Appelgren.



RIKSGYMNASIET FÖR RÖRELSEHINDRADE
MÖJLIGHETER SOM GÖR SKILLNAD



Timschablonen för assistansersättning höjs med 3 procent



- Timbeloppet för assistansersättningen räknas upp med 3 procent för 2025 – den högsta uppräkningen sedan 2021
- En indexering av schablonbeloppet ska införas i syfte att skapa större förutsägbarhet för kommuner, privata utförare och för assistansmottagare

- Beräknas till 390 miljoner 2025



Regeringskansliets
presentationsbild
– innan den förses med
en ”rättelse”.

”Det är alltså ljug”



Funktionsnedsatta kan känna sig blåsta. Svantesson ljuger om assistanslöftet. Det skriver **Anders Lindberg**, politisk chefredaktör i en ledare i Aftonbladet.

På en pressträff i september lovade alla fyra Tidöpartier att assistansersättningen ska följa kostnadsutvecklingen, skriver Lindberg i sin ledare. En indexering ”ska införas” stod det på Regeringskansliets presentationsbild, där det angavs att timschablonen för assistansersättning höjs med tre procent.

Av löftet blev att schablonbeloppet i stället höjs med 1,5 procent.

Vilket alltså inte alls följer kostnadsökningarna och därmed i praktiken kan innebära ytterligare neddragningar inom assistansen.

Annika Wallenskog, tidigare chefekonom på Sveriges Kommuner och Regioner, har rapporterat att staten sparat cirka 40 miljarder kronor under en tioårsperiod till följd av att ersättningen för personlig assistans inte indexerats i nivå med arbetskraftskostnaderna.

”Det är alltså ljug”, kommenterar Anders Lindberg Elisabeth Svantessons besked. ”Tidöpartiernas löften till funktionshindrade var inte vatten

värda. Det är den bittra sanningen. Nu står hoppet till den politiska oppositionen som kommer att lägga egna budgetar som svar på regeringen. De funktionshindrade är ingen stor väljargrupp och har ingen stark röst i medierna. Regeringar av olika färg har genom åren gärna lovat mer än de kunnat hålla”.

Några dagar efter Lindbergs text i Aftonbladet förses Regeringskansliets presentationsbild från den 18 september med en rättelse, en ovanlig åtgärd som förmodligen ska syfta till att svara på den hårda kritiken.

Den 24 september KU-anmäler Vänsterpartiet tre ministrar i regeringen för att ha brutit löftet om indexering.

På fredagen den 26 september begär riksdagsledamoten Christofer Bergengblock (C) att socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönvall och finansminister Elisabeth Svantesson kallas till riksdagens socialutskott, för att frågas ut om ”regeringens bluff kring uppräkningen av schablonbeloppet personlig assistans”.

BRUNO LUNDGREN

Fler röster om schablonsveket



Sophie Karlsson, ordförande, IfA.

”Snart ingen assistans värd att tala om”

– Just nu ser det mörkt ut, om vi inte snart får besked om indexering och en bättre uppräkning har vi snart ingen assistans värd att tala om.

– De flesta har försökt hanka sig fram i en förhoppning om att det ska vända. Den vändpunkten trodde vi skulle komma nu, men nu blir vi återigen igen utslängda i ovisshet. Det här kommer att leda till att många seriösa verksamheter lägger ner. Till slut har vi bara oseriösa verksamheter kvar att välja på, eller kommunerna, som egentligen inte heller vill ha assistansen i sitt knä.

Källa: Assistansskoll



Henrik Petré, branschexpert personlig assistans, Fremia.

”Det täcker bara hälften”

– Men i dag, när regeringen presenterade budgetpropositionen för 2026, bekräftades att man dels sviker sitt löfte om en indexering, dels aviserar en uppräkning av ersättningen med endast 1,5 procent. Det täcker bara hälften av de personliga assistenternas förväntade löneökningar i enlighet med märket på svensk arbetsmarknad. Och detta efter mer än ett decennium av successiv urholkning av assistansersättningens värde.

Källa: Fremia



Johan Klinthammar, förbundsordförande, RBU

”Inte längre råd att överleva”

– Med en så låg höjning har många seriösa assistansanordnare inte längre råd att överleva, och när de legitima bolagen försvinner lämnas spelplanen öppen för de oseriösa aktörerna.

– Idag vill alldeles för få personer jobba som personliga assistenter. Lönen och statusen är låg, samtidigt som medier konstant målar upp assistansen som en kriminell bransch. Den verkliga bilden av assistansen som livsviktig möjliggörare för allas delaktighet i samhället lyfts i princip aldrig. Det är inte svårt att förstå varför situationen ser ut som den gör.

Nadja Awad, Vänsterpartiets talesperson för LSS-frågor, menar att Försäkringskassan bör pausa alla återbetalningskrav som inte baseras på avsiktligt fusk.



FOTO: AGNES STUBER

”Stoppa Försäkringskassans återkrav”

Vänsterpartiet kräver stopp för Försäkringskassans återbetalningskrav.

Det är bland annat Maria Anderssons fall (som kan läsas på annan plats i tidningen) som har fått Vänsterpartiet att reagera.

Maria Andersson anklagas INTE av Försäkringskassan för att medvetet ha fuskat. Likafullt ska hon betala tillbaka 1,2 miljoner till myndigheten. Det visar – menar Vänsterpartiet – att Försäkringskassan är fel ute, myndigheten jagar inte fuskare, utan helt vanligt folk som aldrig haft för avsikt att fuska.

Därför har man lagt ett så kallat utskottsinitiativ i socialförsäkringsutskottet där man kräver att Försäkringskassan pausar alla återbetalningskrav som inte baseras på avsiktligt fusk.

– Att bli sjuk, ha en funktionsnedsättning eller bli äldre ska aldrig leda till en skuldfälla. Det är inte ett brott att behöva assistans för att leva som andra, eller att få sjukersättning när man är för sjuk för att arbeta. Det är själva kärnan i vårt välfärdssystem, säger Nadja Awad, Vänsterpartiets talesperson för LSS-frågor.

BRUNO LUNDGREN

Besparing av assistans – minst 58 miljarder

Statens kraftiga underfinansiering av assistansersättningen och färre som får rätt till statlig assistans. Det är orsakerna bakom de omfattande nedskärningarna i den personliga assistansen, enligt Vårdföretagarnas senaste Assistansbarometern.

Från 2014 fram till och med 2026 har assistansersättningen ökat med 24 procent. Men om man jämför med omsorgsprisindex, som på ett rimligt sätt följer faktisk kostnadsutveckling inom assistansen, så borde ersättningen ha ökat med 41 procent. Det innebär att staten sparat in minst 58 miljarder under perioden, menar Vårdföretagarna.

– Politiken har under lång tid varit inriktad på att minska antalet personer med rätt till statlig assistans. De besparingar som staten gjort har i hög grad vältrats över på kommuner och anhöriga. Samtidigt har många fått nöja sig med insatser med lägre självbestämmande och frihetsgrad än personlig assistans. Samhällsekonomiskt ineffektivt dessutom, säger Patrik Silverudd, näringspolitisk expert inom personlig assistans på Vårdföretagarna.



Besparingarna som staten gjort har i hög grad vältrats över på kommuner och anhöriga, säger Patrik Silverudd.

BRUNO LUNDGREN

Cp-skadad måste lägga sig klockan 14.30

Cp-skadade Patric Segerstav, 52 år, måste lägga sig klockan 14.30 varje dag, sedan han nekats fler assistanstimmar av Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd i Stockholm.

– Jag är så ledsen, säger han till Mitt i.

Patric Segerstav har en cp-skada sedan födseln och blir allt sämre med åren.

Klockan nio kommer två personliga assistenter för att se till att han kommer upp, blir tvättad och påklädd. Från

klockan 10 är en av assistenterna kvar, till 14:30 – då Patric måste vara i säng.

Därefter får han hjälp med korta besök av hemtjänsten. De vänder på honom för att undvika liggsår och tar upp honom när det är dags för mat och toabesök.

”Patric bedöms med beviljad insats enligt 9 § 2 LSS vara tillförsäkrad goda levnadsvillkor enligt lagstiftarens intentioner”, står det i stadsdelsnämndens avslag.

Källa: Mitt i.

”Det är oerhört provocerande när man lägger en budget med reformer för 80 miljarder kronor. Det är uppenbart att personer med funktionsnedsättning har mycket låg prioritet i regeringen.”

Bengt Westerberg på webbplatsen Asisstanskoll, apropå att M-KD-L-regeringen, som stöds av SD, föreslår i sin statsbudget att assistansersättningen timbelopp räknas upp med endast 1,5 procent.

Special Olympics Pre Games



Bordtennis och handboll var några av grenarna på Special Olympics Pre Games.

FOTO: SPECIAL OLYMPICS SVERIGE

Malmö stadion sprudlade av aktivitet då **Special Olympics Sverige** anordnade tävlingar och familjeläger för personer med intellektuell funktionsnedsättning tidigare i år.

Tävlingarna gick under namnet Special Olympics Pre Games 2025 och kallas Pre Games just för att de är förberedande tävlingar inför nästa års stora evenemang: Special Olympics Sweden Invitational Games 2026.

Över 100 idrottare från olika delar av Sverige tävlade i bordtennis, innebandy och handboll. Kriterierna för att vara med var att den tävlande är 12 år eller äldre, är medlem i en idrottsförening och har en intellektuell funktionsnedsättning.

Syftet med evenemanget var delvis att idrottare som aldrig varit med på tävling fick "träna på att tävla", något som 16-åriga Signe Lodin passade på att göra. Hon deltog i bordtennistävlingarna och gjorde här sina första matcher i livet.

– Målet med dagen var att ta poäng, och det gjorde hon redan i första matchen, sa en stolt mamma Anna Johannesson.

Signe har tidigare deltagit på Special Olympics Sveriges familjeläger.

– Det är precis det som familjelägret handlar om, ett sätt att sänka trösklarna för att bli aktiv på fritiden. Många kommer i kontakt med Special Olympics för första gången under ett läger, och då öppnas nya möjligheter till aktiviteter och idrott upp, säger Susanne Pettersson, projektledare för familjeprogrammet.

MALIN SIPILÄ FREDRIKSSON



På familjelägret kunde deltagarna prova på padel, kähphäst, bågskytte och innebandy.

FOTO: SPECIAL OLYMPICS SVERIGE



Ett medlemskap gör skillnad!



RBU är starkt tack vare sina medlemmar. Varje medlem bidrar med en starkare röst, ökad gemenskap och bättre möjligheter för barn och unga med funktionsnedsättning. Oavsett om du är stödmedlem eller familjemedlem så gör du skillnad – för alla barns rätt att maxa livet!

Just nu får alla som blir nya medlemmar mellan 1 oktober och 31 december hela nästa års medlemskap på köpet. Du tipsar väl vännen, assistenten och kusinen?

Bli medlem:
medlem.rbu.se



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



Niklas Thell
Förbundsekonom
072-669 10 83
niklas.thell@rbu.se



Cecilia Hakeskytt
Administratör
072-669 10 84
cecilia.hakeskytt@rbu.se



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



Victoria von Uckermann
Projektltd. Toaletter för alla.
076-947 75 76
victoria.vonuckermann@rbu.se



Veronica Appelgren,
Projektltd. Toaletter för alla.
076-677 90 31
veronica.appelgren@rbu.se



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

Kansliet: 08-677 73 00, info@rbu.se
Juridiskt stöd: fragajuristen@rbu.se
Förbundsstyrelsen: fs-direkt@rbu.se



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

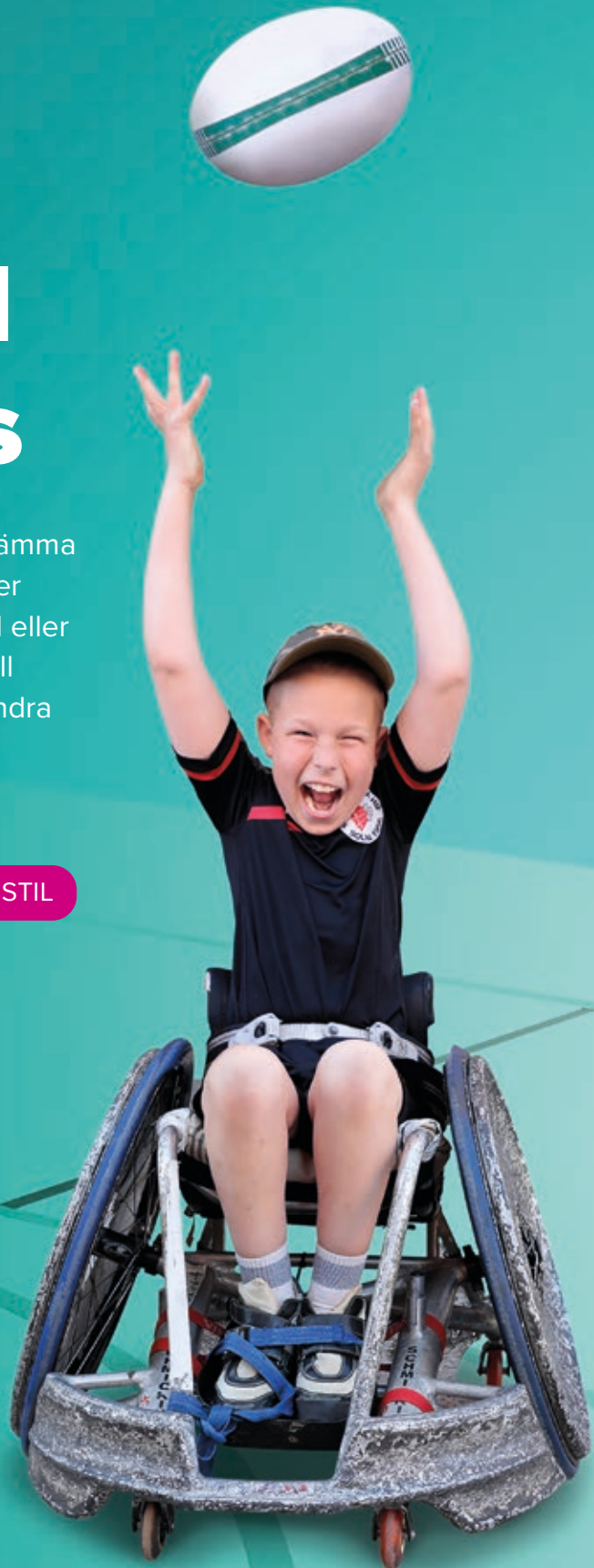
Nyckeln till lek och bus

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





OBSERVERA HELA DENNA SIDA ÄR EN ANNONS FÖR DIN FÖRLÄNGDA ARM **OBSERVERA**

Anki, vd på Din Förlängda Arm, har en son med funktionsvariation: ”Idag är jag manualen för andra”

DIN FÖRLÄNGDA ARM

När Anki Sandbergs andra barn föddes med ett allvarligt hjärtfel, som resulterade i syrebrist och därefter en hjärn-skada, blev livet kaos. I dag driver hon assistansbolaget Din Förlängda Arm och brinner för att hjälpa andra i samma sits.

– Jag visste inte vad jag skulle göra. I dag är det jag som är manualen för andra, säger hon.

Ann-Cathrine Sandberg från Luleå – läste ekonomi, jobbade som croupier och hade en idé om att bli inredningsarkitekt när hon i oktober 1994 födde sitt andra barn, Sylvester.

– Det var en söndag, jag tror klockan var 17 minuter över 18. När han föddes var han blå om läpparna. Hans pappa är mörk och de sa att det var därför. Jag var orolig, han hade också ett knarrande ljud när han andades.

Anki, som ju fött barn tidigare, kände att något var fel. Nattsköterskan som gick på sitt skift klockan 21 bestämde sig för att åka till dåvarande länsjukhuset i Boden med barnet för säkerhets skull. Hon kom tillbaka utan barn. I ambulansen hade andningen slutat att fungera och på plats i Boden konstaterades ett allvarligt hjärtfel. När Anki fick höra detta var Sylvester redan på väg med ambulansflyg till Lund.

– De sa till mig att det inte är någon idé att boka min resa ner innan vi vet att barnet överlevt transporten. Han var i så dåligt skick.

Sylvester överlevde och Anki tog sig snabbt ner till Lund. I två veckor väntade man på att pojken skulle bli stabil nog för en operation. Till slut gick det inte att vänta längre, chansen att han skulle överleva var 50 procent. Och det gjorde han – hjärtoperation blev mycket lyckad. Men tiden utan syre hade skadat ena hjärnhalvan.

Sylvester och Anki blev kvar på sjukhuset i Lund i flera månader. Som många andra föräldrar med barn som har en funktionsvariation så levde Anki på vårdbidraget, numera omvårdnadsbidraget, från Försäkringskassan. Hon jobbade också extra med att sälja abonnemang på lokaltidningen. Allt kretsade kring Sylvester, att studera eller ha ett vanligt jobb var omöjligt.

– Men jag hade goda vänner som jobbade i ett assistansbolag som tyckte att jag skulle söka assistans för Sylvester vilket jag gjorde. När jag började jobba som assistent åt mitt barn kände jag ett inre lugn, säger hon och reflekterar:

– Många är rädda att ansöka om assistans av rädsla för att förlora sitt omvårdnadsbidrag, men det behövs inte. Man kan ansöka om personlig assistans och sedan välja hur man vill gå vidare när beslutet kommer. Precis som Anki gjorde kan man själv vara assistent åt sitt barn, om det känns svårt att anställa någon annan.

2003 förändrades livet ännu en gång. Peter Näslund, som precis var i uppstarten av assistansbolaget Din Förlängda Arm, såg Ankis driv och bad henne bli en del av företaget. Hon tackade snabbt ja och blev efter några år vd. När Peter gick bort 2012 tog Anki över bolaget tillsammans med hans dotter. Idag består teamet av många som själva har barn med funktionsvariationer och



Flera anställda på Din Förlängda Arm har barn med funktionsvariationer. På bilden ser vi mammorna Mathilda Wårell, Anki Sandberg, Carina Sandberg och Emma Persson tillsammans med sina barn Ludwig Wårell, Sylvester Sandberg, Sandra Sandberg och Isak Persson.



Anki Sandberg, vd på Din Förlängda Arm.

kan guida andra i samma situation.

– Vi är spindeln i nätet för många föräldrar och vi hjälper dem genom livets alla slussar. Det är mycket som man inte får reda på om ingen aktivt berättar. Vad är det som driver Anki att fortsätta hjälpa? Den frågan behöver hon inte fundera över särskilt länge.

– När man ser hur andra får det bra, det gläder mig. Jag fick någon glöd för det här. Efter allt med Sylvester.



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans

Telefonnummer: 0920-155 10

Öppettider: 8.00–17.00 (helgfri vardag)

Stängt för lunch kl. 12.00–13.00

Adress: Skutgatan 2 i Luleå

Skanna QR-koden
eller knappa in
www.dfarm.se
för att läsa mer.

