

RÖRELSE

6.25

En tidning från RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn & Ungdomar



MAXA
LIVET

Ja till
assistans!

MAXA
LIVET

JA TILL
ASSISTANS!

RBU-FORUM

Med kraft att
förändra

tema:

Protest

Dags att säga ifrån: Nu räcker det!

• **UPPSALA**
Manifestation
mot nekad
assistans

• **GÖTEBORG**
Elis mamma
anmälde kommun
till IVO, JO och DO

• **FALUN**
Fokus på funkisar
bara när det passar

• **MARIESTAD**
Lova utmanade
politikerna
på rullstolsrace

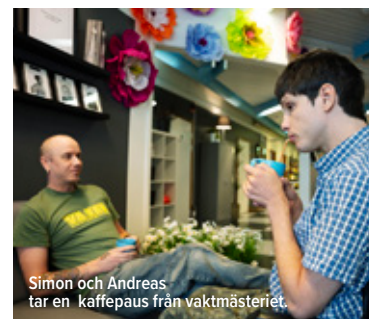


När Emma testade ett annat jobb saknade hon Sylvester så mycket. Nu är båda glada att hon är tillbaka igen!

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 förstås.

– 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.





4 JOHAN HAR ORDET:

”RBU:s lagförslag är ett steg för att göra den rätten till verklighet.”

6 TEMA: PROTEST

- Uppsala kommun nekar assistans trots omfattande CP-skada.
- Elis Appelgren får inte bo på lämpligt korttidsboende.
- Lova Lundstedt visade politikerna i Mariestad.

- Robert Klarquist är kritisk till att Falun kommun bara har fokus på funktionsnedsättning när det finns pengar att tjäna.

20 SKUGGSYSKON

”Många känner att de inte ska vara till besvär.” Journalisten Kristina Hedlund skriver om skuggsyskonens erfarenheter av att



växa upp med funktionsnedsättning i familjen.

22 RBU-FORUM

”Vi har ju fått kämpa varje andetag för att livet ska funka.”

Med kraft att förändra.

Årets RBU-forum bjöd på inspiration, gemenskap och erfarenhetsutbyte.

30 RBU INFORMERAR

Forma framtiden i förbundsstyrelsen

31 NOTERAT

- Sverige anmäls till FN
- Vänsterpartiet vill återupp-
rätta LSS som rättighetslag
- Livet efter studenten
- Skaraborg firade 70 år

33 RBU INFORMERAR

Årets julkapp – medlemskap

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

Tjärhovsgatan 32, 116 21 Stockholm

Tfn: 08-10 39 20,

rorelse@bs-media.se

www.bs-media.se

Upplaga: 5 000 exemplar

Omslagsillustration: 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, ansvarar 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.



RBU agerar med lagförslag

På Internationella funktionsrättsdagen den 3 december presenterade RBU en lagändring som ska möjliggöra för fler barn och unga att få personlig assistans.

Antalet barn under 18 år med statlig assistans har minskat med 22 procent sedan 2015, trots att Sveriges befolkning har ökat med cirka 800 000 personer. Försäkringskassan, kommunerna och domstolarna tolkar lagen på ett inhumant sätt.

Försäkringskassan och kommunerna bedömer rätten till personlig assistans utifrån hur många timmar i veckan en person har behov av hjälp med så kallade grundläggande behov. Dagens tolkning av vad som räknas som grundläggande behov är alldeles för snäv och behöver justeras för att ge fler rätt till personlig assistans.

Personlig hygien

- Nuläge: Personlig hygien räknas i princip endast som grundläggande behov vid mycket integritetsnära hjälp, det vill säga "hand mot hud". Det innebär att allt kringarbete som krävs vid dusch och toalettbesök inte ingår, trots att det ofta är där den största tidsåtgången ligger.
- RBU:s förslag: All personlig hygien ska räknas som ett grundläggande behov. Att förbereda ett barn inför duschning och hantera komplexa toalettbestyr är nödvändiga moment vid personlig hygien.

Måltider

- Nuläge: Måltider är ofta ett av de mest tidskrävande områdena när man har ett barn med funktionsnedsättning. Barn kan behöva mat i särskild konsistens och noggrann övervakning vid risk för kvävning. Men idag räknas inte måltider in som ett grundläggande behov överhuvudtaget om barnet själv kan föra maten till munnen.
- RBU:s förslag: Hela måltiden ska räknas som ett grundläggande behov. Barn som har sväljsvårigheter eller behöver övervakning vid måltider har rätt att få det behovet tillgodosett.

Av- och påklädning

- Nuläge: Vid av- och påklädning räknas endast de mest integritetsnära plaggen, såsom underkläder, som grundläggande behov. Alla andra klädesplagg, från strumpor till jacka, faller bort.
- RBU:s förslag: All av- och påklädning ska räknas som ett

grundläggande behov. Att kunna klä sig för att delta i samhället är en självklar del av ett värdigt liv.

Sänkta krav för statlig assistans

RBU föreslår att kravet för statlig assistans sänks från nuvarande 20 timmar per vecka till 7 timmar per vecka. Detta motsvarar barns faktiska behov av personlig assistans och skulle innebära att fler får rätt till statlig assistans, där rätts-säkerheten är större.

Ett mer generöst föräldraavdrag

Vid bedömning av personlig assistans görs idag ett föräldraavdrag – en schablon för hur mycket av barnets hjälpbehov som anses motsvara vad en vårdnadshavare normalt tillgodoser utifrån barnets ålder. Föräldraavdraget görs för alla barn mellan 0–18 år.

RBU föreslår att föräldraavdraget i stället ska börja gälla från det år barnet fyller fem år, med undantag för måltider, andning samt medicinskt tillstånd som innebär att det finns fara för den enskildes liv eller att det annars finns en överhängande och allvarlig risk för hans eller hennes fysiska hälsa. Alla små barn har omfattande hjälpbehov, och en generell bedömning för barn i åldersgruppen 0–5 år är orimlig då behoven varierar stort.

P.S. Det är dags att Sverige på allvar börjar följa barnkonventionen. Den slår tydligt fast att barn med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.

RBU:s lagförslag är ett steg för att göra den rätten till verklighet. Sveriges regering behöver gå till handling.

Johan Klinthamar
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:
Protest

Nu rääc



ker det!

Uppsala kommun tycker att Martin Malmberg som har en omfattande CP-skada ska bli av med all sin assistans. Man menar att han inte har en varaktig funktionsnedsättning. Kommunen tillstår visserligen att diagnosen cerebral pares är bestående men att "den motoriska förmågan och kommunikationen kan tränas och bli bättre med tiden".

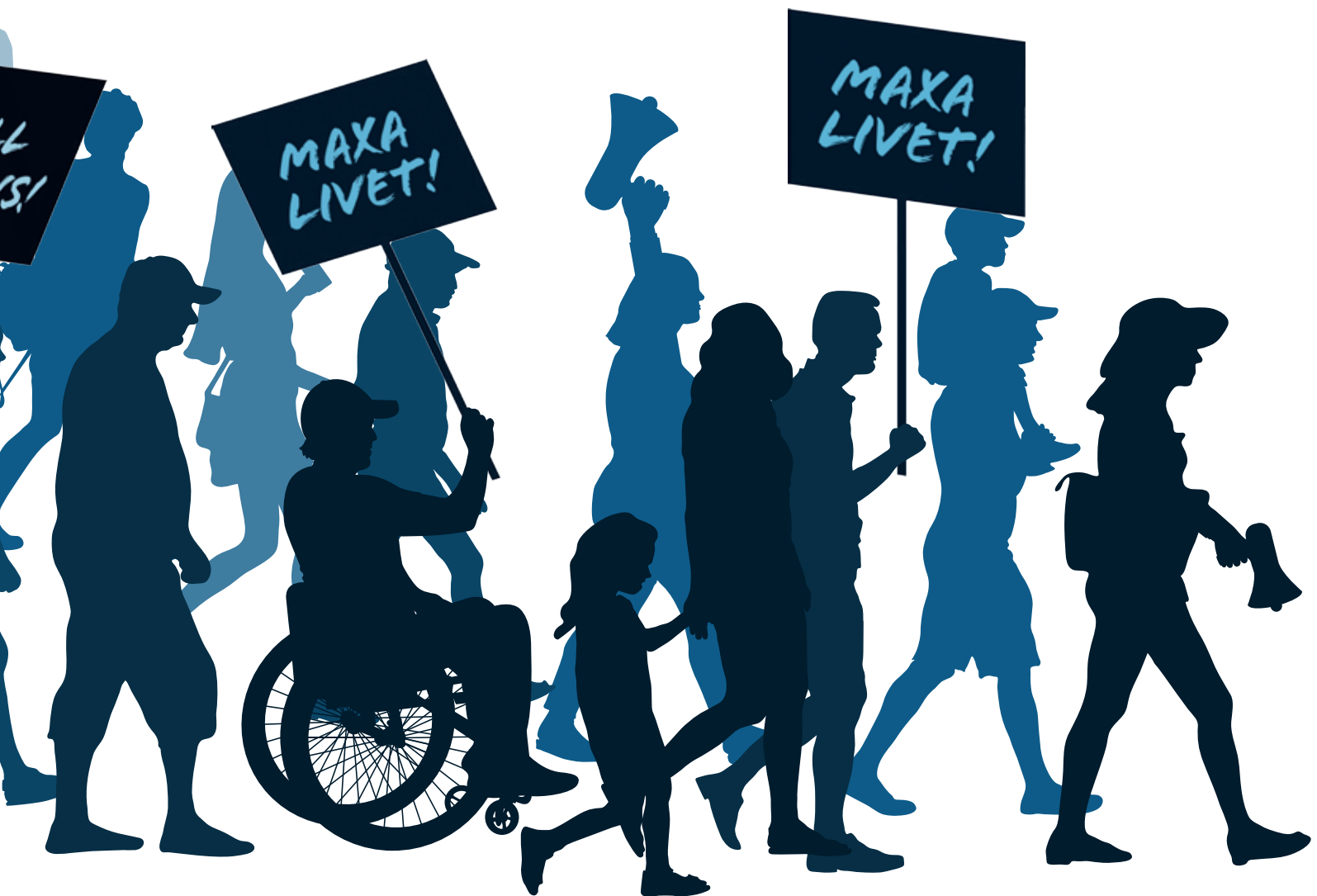
– Helt galet, säger mamma **Maria Malmberg** som tillsammans med **Anna Rosander** arrangerade en stor manifestation i Uppsala.

För det räcker nu. Det är dags att protestera på bred front. Tillsammans eller själv. **Oavsett om det gäller...**

...att inte få plats på lämpligt korttidsboende. Som för Elis i Varberg.

...att skolgården inte är anpassad som den ska. Som för Lova i Mariestad.

...att kommunen, Falun, enbart bryr sig om funktionsnedsatta när man kan dra fördel av det ekonomiskt.



”Funktions- nedsättning inte varaktigt”

Martin mister assistans
trots CP-skada



”Vi tror att vi har ett välfärdssamhälle där alla blir omhändertagna, men vi har inte det. Det finns många här i Uppsala som inte vågar säga vad de tycker för att de är rädda att det ska påverka deras rätt till assistans negativt.”, säger Maria Malmberg. Hon har tidigare suttit i styrelsen, och även varit ordförande, för RBU Uppsala i många år.



Manifestationen mot indragen assistans samlade minst 150 personer utanför Uppsala stadshus den 17 november i år.

"Det var så mycket värme och kärlek.", säger Maria Malmberg.



Martin Malmberg, 14, har en allvarlig CP-skada men blir av med all sin assistans. Hans funktionsnedsättning är inte varaktig och han tillhör därför inte personkrets 3, enligt Uppsala kommun.

– Det är helt galet. Jag blev jättearg, säger Martin, som nyligen demonstrerade mot beslutet.

Martin Malmberg, 14, bor utanför Uppsala tillsammans med sin mamma Maria, pappa Erik, tre hundar och en katt. Han går i åttan – det är mycket läxor – och tränar rullstolsrugby och rider på fritiden. Han tar sig fram med rollator och ibland med rullstol eftersom han har en CP-skada sedan födseln.

– Den påverkar hela kroppen, men mer på höger sida, säger Martin Malmberg.

– Alla hans muskler och kroppsdelar är påverkade, liksom talet och andningen, säger hans mamma Maria Malmberg.

Martin har haft assistans sedan han var 7 år.

– Mycket av det stöd han behöver är hjälp med praktiska grejer och det gör även att han orkar med skolan, förklarar mamma Maria.

Martins beslut om assistans omprövas vartannat år. Tidigare år har allt fungerat bra och han har fått

"Det är så idiotiskt det här. Det känns som att allt är påhittat, som en saga."

hjälp av kommunen utifrån sina behov. Fram tills för drygt två år sedan.

– Då ansökte vi om fler timmar i och med att han fyllde 12 år och föräldraansvarets omfattning minskade. Martin har, precis som andra barn i samma ålder, behov av frigörelse från oss föräldrar, säger Maria Malmberg.

Men istället för fler timmar fick de då beskedet att hans assistans minskades med en tredjedel. I år var det dags för en ny omprövning.

– Vi kände oss ifrågasatta hela tiden under utredningen. Tjänstemannen har gjort allt från att fråga ut Martin om hans toalettbesök till att rota fram vår ansökan om parkeringsbevis för rörelsehindrade och påpekat att den inte var lika omfattande som vår ansökan om assistans, säger Maria Malmberg.

Utredningen tog ett halvår och först den 1 oktober kom det nya beslutet. Ingen assistans alls. »



RBV, Johan Klinthammar i mitten, liksom Funktionsrätt Uppsala och Heja Olika var på plats för att ge sitt stöd till manifestationen.

» – En tjänsteman på kommunen har helt på egen hand beslutat att Martin inte har någon varaktig funktionsnedsättning till följd av sin CP-skada och därför inte längre tillhör personkrets 3, säger Maria Malmberg.

– När vi fick höra det tänkte jag att det är helt galet. Jag blev jättearg, säger Martin Malmberg.

I beslutet står det med hänvisning till läkarintyget som familjen lämnat in att "Martins hjärnskada och diagnosen cerebral pares är bestående men att den motoriska förmågan och kommunikationen kan tränas och bli bättre med tiden." Tjänstemannen skriver att "Martin bedöms inte ha ett varaktigt funktionshinder" och att nämnden därför bedömer att han inte tillhör personkrets 3.

– **Tjänstemannen på kommunen** har misstolkat läkarintyget helt och får beslutet att låta som om specialistläkaren tycker så här. Dessutom skriver hon som om omsorgsnämnden vore inblandad i beslutet när hon har fattat det själv, säger Maria Malmberg.

I läkarintyget från Martins specialistläkare står det att en CP-skada är permanent, men att funktionsnedsättning kan påverkas av utvecklingen.



Trots att Martin Malmberg har en varaktig funktionsnedsättning på grund av CP-skada har kommunen beslutat att den inte är varaktig, och att han därför inte behöver assistans.

– Alla barn utvecklas. Det är klart att det är skillnad på Martins förmågor nu jämfört med när han var liten och det är ju en jävla tur. När han föddes låg han i respirator och kunde inte äta. Han pratade för första gången när han var fyra år och kunde stå upp först när han var fem. Men trots det har tyvärr Martins funktionsnedsättning snarare blivit större och hans gångförmåga har försämrats, säger Maria.

Familjen har skickat in ett nytt läkarintyg till kommunen där Martins läkare ifrågasätter beslutet och förtydligar varaktigheten i Martins diagnoser – en CP-skada innebär en permanent skada och hans motoriska funktionsnedsättningar kommer att vara bestående hela livet.

– Min första reaktion var ilska över att tjänstemannen använder sig av sin makt på ett sätt som är helt oriktigt. Hur kan en enskild biståndshandläggare fatta ett beslut om att Martin inte längre tillhör personkrets 3? Att han tillhör personkrets 3 är ju ett beslut som har fastställts i tre olika instanser av omsorgsnämnden, Försäkringskassan och förvaltningsrätten, säger Maria Malmberg.

Hon har begärt ut årsredovisningar från kommu-



Anna och David – som också har nekats assistans av Uppsala kommun – var med och arrangerade manifestationen. Fler assistentberättigade skulle ha varit med och arrangera men vågade inte av rädsla för att bli av med assistansen.

nens senaste år och i dem hittat positiva ordalag om minskad assistans. Hon har även kontaktat tjänstemannens chef som avböjt kommentar eftersom beslutet är överklagat till förvaltningsrätten, och att det därför skulle vara "otillbörlig påverkan" att uttala sig.

– Det är så idiotiskt det här. Det känns som att allt är påhittat, som en saga. Vi har överklagat, men det är också det kommunen vill att vi ska göra för att se hur långt de kan gå, säger hon.

Ilskan har drivit henne och Maria Malmberg har tagit initiativet till – och genomfört – en manifestation tillsammans med Anna Rosander. Anna är mamma till David som också nekats assistans av Uppsala kommun och därför inte kan fullfölja sina universitetsstudier.

– Från början var vi tre familjer som skulle ordna manifestationen men en familj vågade inte vara med. De var rädda för att bli straffade av kommunen, säger Maria.

De har även skrivit en debattartikel tillsammans med RBU:s ordförande Johan Klinthammar.

– Vi vill påverka politikerna att ta sitt ansvar. Det som händer Martin är dumheter. Hur kan de hitta på sånt här när de har läkarintyg på Martins diagnos, intyg från alla professioner på habiliteringen om hur det påverkar honom och dessutom har träffat honom, undrar Maria.

Martin håller med.

– Jag ville demonstrera för jag vill inte ha det så här. Jag vill få ha kvar assistansen och jag vill påverka samhället, säger han.

Manifestationen genomfördes den 17 november i år då minst 150 personer samlades för att protestera mot indragen assistans utanför Uppsala stadshus.

– Det var så mycket värme och kärlek. Jag hade bjudit in alla politiker, SD var de enda som inte svarade, säger Maria Malmberg, som jobbat dygnet runt i en månad för att få allt på plats.

"Från början var vi tre familjer som skulle ordna manifestationen men en familj vågade inte vara med."

För att räknas till personkrets 3 krävs:

Du har andra stora varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande. Det betyder att du har mycket svårt att på egen hand klara av vardagliga saker. Du kan till exempel ha svårt att klä på dig, laga mat, förflytta dig eller kommunicera med andra.

Källa: 1177.se

RBU, Funktionsrätt Uppsala, Hej Olika och Martins assistanssamordnare STIL var också på plats och stod bakom manifestationens krav på att säkerställa likvärdiga levnadsvillkor för alla unga i Uppsala samt se över delegationsordningen för att återföra det politiska ansvaret och stärka rättssäkerheten.

Politikerna på plats var rörande överens om att tanken med LSS aldrig var att enskilda personer skulle hamna i kläm och att barn och unga med funktionsnedsättning har rätt till ett värdigt liv precis som alla andra.

– Efteråt var vi helt speedade både jag och Martin. Han blev så taggad av det här och vill engagera sig politiskt nu, säger Maria Malmberg.

Hon mejlade alla politiker samma dag och tackade för deras medverkan och skickade även sina frågor.

– Jag sa att jag förväntar mig återkoppling väldigt snart. Jag måste fortsätta att ligga på politikerna nu och vara jobbig. Flera andra familjer har redan hört av sig till mig med sina berättelser. Det har lokalmedia fått ta del av nu, så får vi se vart det här tar vägen, säger Maria Malmberg.

Två dagar efter manifestationen får Maria Malmberg ett mejl. Det kommer från vänsterpartiets Tobias Smedberg som är ordförande i omsorgsnämnden och 1:e vice ordförande i kommunstyrelsen i Uppsala. Han skriver att han inte är nöjd hur kommuninvånarna har behandlats när det kommer till LSS och han har därför gett förvaltningen i uppdrag att ta fram ett ärende till omsorgsnämnden med lokalt politiskt beslutade riktlinjer för LSS.

"Vi ska ha en högre ambitionsnivå än att lägga oss på lagens miniminivå av vad en kommun ska bevilja och inte", skriver Tobias Smedberg, som menar att han kommer att se till att detta får högsta prioritet för att kommunen så snart som möjligt efter årsskiftet ska ha färdiga riktlinjer beslutade.

MIA SJÖSTRÖM

"En kapplöpning mot botten"





Vad sa politikerna egentligen?

”En kapplöpning mot botten”

Under manifestationen utanför Uppsala stads-
hus den 17 november höll politikerna som var
på plats med om att barn och unga med funk-
tionsnedsättning har rätt till ett värdigt liv,
men att LSS inte fungerar som det är tänkt.



Karin Thalén (C) och Erik Pelling (S), kommunstyrelsens ordförande.

– **LSS urholkas allt mer.** Man måste gå
till domstol och tyvärr förlorar man ofta
i domstol och berövas rätten att leva
som andra och så kan vi inte ha det, sa
Tobias Smedberg (V), ordförande för
omsorgsnämnden.

Liberalerna menade att kommunen
skulle kunna tolka lagen mildare, men väljer
att inte göra det.

– Det värsta är att vi ständigt väljer att överklaga. Vi fort-
sätter som kommun att driva det här mot individer och vi
skulle kunna vara modiga här och inte göra det, sa Jennie
Claesson (L), kommunstyrelsen.

Centerpartiet vände sig mot delegationsordningen.

– Vi måste få de här ärendena på våra politiska bord.
Idag är det delegationer där tjänstepersoner fattar många
av de här besluten, sa Karin Thalén (C), omsorgsnämnden.

Och Socialdemokraterna sa att tanken med LSS aldrig
har varit att enskilda personer och familjer skulle hamna i
kläm.

– Vi har en kapplöpning mot botten eftersom man ska
ha likartade tolkningar och gå på praxis vad andra dom-
stolar har dömt. Vi kan konstatera att resultatet inte är
bra, sa Erik Pelling (S), kommunstyrelsens ordförande,
som vill hitta en lösning.



Internationella funktionsrättsdagen

– lagförslag och protester

För RBU är det en självklarhet att stå upp för barn och unga med funktionsnedsättning varje dag – så även den 3 december, förstås.

Riksförbundet uppmärksammade dagen genom att presentera ett förslag på lagändringar i Socialförsäkringsbalken, som ska stärka rätten till både statlig och kommunal personlig assistans.

Lagförändringarna är enkla att genomföra och skulle på ett effektivt sätt stärka rättigheterna för barn och unga med funktionsnedsättning.

På flera håll i landet anordnade föreningarna manifestationer och protester.



I Umeå anordnade styrelsen, ordförande Emma Fossmo, kassör Emma Isaksson, sekreterare Anita Dreyer Perkiömäki och ledamot Frida Gustafsson en ljusmanifestation på Renmarkstorget i Umeå.



RBU Skåne anordnade en manifestation med fackeltåg på Triangelstorget i Malmö.



RBU Värmland delade ut flygblad på Stora torget i Karlstad i samband med årets Musikhjälpen. Maria Piscator Mäenpää och dottern Malin Ludvigsson var på plats.



RIKSGYMNASIET FÖR RÖRELSEHINDRADE
MÖJLIGHETER SOM GÖR SKILLNAD





Kommun vägrar lämpligt boende

Elis Appelgren, 15, har placerats på korttidsboende för småbarn som alla har intellektuell funktionsnedsättning.

– Vad har jag där att göra? Jag börjar i gymnasiet nästa år.

När Elis Appelgren blev beviljad korttidsboende i maj i år blev han först glad. Han och hans mamma hade sökt året innan, men fått avslag, och överklagan tog ett helt år i förvaltningsrätten. Nu fick de ett positivt besked om att Elias hade beviljats 31 dygn korttidsvistelse utanför det egna hemmet under det kommande året.

– Jag vill träffa andra i min situation, som har samma behov som jag har, för att inte behöva känna mig annorlunda, säger Elis Appelgren.

Idag går han i nian på Hagaskolan i Varberg där han är den enda eleven som är rullstolsburen.

Elis har en CP-skada som påverkar hela hans kropp fysiskt och han behöver hjälp med allt som kräver en motorisk förmåga.

– Eftersom det inte finns något ställe för mig i vår kommun, där jag kan känna mig som alla andra, så tänkte vi att vi kunde söka oss utanför kommunen, säger Elis.

Familjen önskade därför en plats på Ågrenska utanför Hovås i Göteborgs kommun, bara 50 minuter bort med bil, eftersom de tar emot barn och unga med liknande funktionsnedsättningar som Elis har.

– Det hade varit det ultimata att få komma till Ågrenska för där hade jag fått lära känna andra i min situation och börja ta ett steg i att flytta hemifrån. Nästa höst ska jag ska börja på Riksgymnasiet för rörelsehindrade i Göteborg och bo på elevhem där, säger Elis.

Men trots att beslutet om korttidsboendet började gälla den 1 juni i år gick tiden utan att de hörde något från kommunen om vart Elis skulle placeras.

– Till slut ringde jag kommunen och stötte på, säger hans mamma **Veronica Appelgren**.

Först efter tre månader fick de besked. Varberg kommun sa nej till plats på Ågrenska och menade att

”Jag tror inte att de är helt dumma i huvudet på kommunen [...] men de gör det för att rädda sitt eget skinn.”

den enskilde inte har rätt att bestämma var en insats ska utföras utan det åligger kommunen att hitta en verksamhet som uppfyller Elis behov. Istället erbjöd de honom en plats på ett korttidsboende i hemkommunen för barn och unga mellan 1–12 år med intellektuell funktionsnedsättning. Elis är 15 år och har ingen intellektuell funktionsnedsättning.

– Vad har jag där att göra? Jag börjar i gymnasiet nästa år. Jag tycker att det var förnedrande helt ärligt att de placerar mig på ett boende med barn som är så mycket yngre än mig, säger Elis.

När Elis och hans mamma protesterade fick de ett nytt förslag – ett boende för barn med autism. Elis har inte autism.

– Dessutom fungerar inte miljön där för mig praktiskt sett med rullstolen, säger Elis.

Boendet är inte tillgänglighetsanpassat eftersom ingen annan är rullstolsburen där.

– Det gick knappt att komma in i badrummet med rullstolen och golvlift och andra hjälpmedel får inte alls plats, säger hans mamma Veronica.

Så nu, fem månader efter beslutet, är de tillbaka på ruta ett – boendet för yngre barn med IF.

Varför tror ni att kommunen har fattat det här beslutet?

– De spar pengar genom att jag inte kommer nyttja en plats jag har rätt till. Jag tror inte att de är helt dumma i huvudet på kommunen – de förstår att de här platserna de har erbjudit inte fungerar för mig, men de gör det för att rädda sitt eget skinn, säger Elis Appelgren.

Kommunen å sin sida menar att de i och med beslutet om plats på boendet för de yngre barnen har uppfyllt Elis behov av miljöombyte och frigörelse från sin vårdnadshavare samt att hans mamma ska få avlastning.

– De säger även att korttidsboende inte har något med den sociala biten att göra och det inte är menat





Varbergs kommun sparar pengar genom att en plats han har rätt till inte kommer att utnyttjas menar Elis Appelgren.

för att skaffa vänner. Men om Elis ska få miljöombyte och jag ska få avlastning så måste det ju vara en positiv miljö som gagnar honom. Det här handlar om att det kostar pengar att köpa en plats utanför kommunen, säger Veronica Appelgren.

Till Hallands Nyheter säger Johnny Telkkonen, avdelningschef för funktionsstöd i Varbergs kommun att han inte kommenterar enskilda ärenden men att det är väldigt ovanligt med korttidsvistelser utanför kommunens gränser.

– Rent generellt försöker vi alltid hitta lösningar inom verksamheten och försöker tillgodose brukarens behov. De är väldigt kompetenta inom verksamheten och försöker göra det så bra som möjligt, säger han till Hallands Nyheter.

Elis mamma Veronica Appelgren har nu anmält kommunen till både IVO, JO och DO.

Vad hoppas ni på?

– Att det blir en förändring. Eller i alla fall väcker en diskussion kring att den som inte passar in i de verksamheter som kommunen har kan få en plats utanför kommunen, säger Veronica Appelgren.

– Även om det inte kommer att hjälpa mig att få en plats på Ågrenska så kanske vi väcker tanken och tar kunskapen vidare så att det hjälper någon annan. Nästa gång kommunen ska fatta ett sådant här beslut så hoppas jag att de kan tänka: Förra gången gjorde vi fel – nu gör vi rätt, säger Elis Appelgren.

MIA SJÖSTRÖM

Funktionsnedsätt – när det passar

I Falun har RBU Dalarna kritiserat kommunen för att bara fokusera på personer med funktionsnedsättning när det finns pengar att söka.

– Det blir provocerande när den här gruppen sedan glöms bort, säger RBU:s **Robert Klarquist**.

När det kommunala fastighetsbolaget Lufab i Falun presenterade sina planer på att bygga en skidskyttearena – och finansiera det med tillgänglighetspengar från Allmänna arvsfonden – fick de kritik av RBU Dalarna.

Varför?

– Det är egentligen ett missförstånd. Vi är varken kritiska mot arenaplanerna i sig eller att den ska tillgänglighetsanpassas. Det är ju något fantastiskt! säger Robert Klarquist, styrelseledamot i RBU Dalarna, och fortsätter:

– Det vi är kritiska emot är att kommunen plockar fram människor med funktionsnedsättning när det passar dem – för att ha råd att bygga. Det blir provocerande när den här gruppen sedan glöms bort och inte är lika prioriterade i andra sammanhang.

Han säger att RBU och andra legat på i många år för att kommunen ska bättre tillgänglighetsanpassa i centrala Falun för de som är rullstolsburna.

– Men där talar vi för döva öron, säger Robert Klarquist.

För att förstå hans frustration behöver vi backa bandet. För några år sedan invigdes en tillgänglighetsanpassad naturslinga i ett naturområde vid idrottsanläggningen Lugnet i Falun. Bygget finansierades delvis av tillgänglighetsmedel från Allmänna arvsfonden.

”Jag pratar inte om att man ska buga och tacka, bara visa lite respekt för andra som använder banan.”

– Syftet med naturslingan var ju något bra. Men de som banan var menad för officiellt – människor med funktionsnedsättning – känner sig inte välkomna idag eftersom den används av rullskidåkare. Det ropas ”Ur spår! Akta!” och det kommer hela tiden människor i full fart på rullskidor.

Robert Klarquist har själv försökt använda slingan med sin elvaårige son, som har en funktionsnedsättning, men de har slutat gå dit eftersom de känner sig i vägen.

– För rullstolar hade det räckt med en väg med hårt pressat krossat stenmjöl, men slingan asfalterades. Det är klart att det är lättare att ta sig fram med rullstol på asfalt, men det gjorde att man även kan ta sig fram med rullskidor. Så klart kan inte kommunen hållas ansvariga för att alla inte är snälla och trevliga, men de har ansvar för att sätta upp bättre information, säger han.

På kommunens hemsida för Lugnets idrottsanläggning heter slingan ”asfaltsbanan” och de skriver att ”rullskidåkning, inlines, cykel, rullstol och annan parasport är några av idrotterna som lämpar sig för asfaltbanan”.

Inför bygget, år 2019, betonade idrottsanläggningens dåvarande tillförordnade VD, i tidningen Falu-kuriren, att det inte är en rullskidbana specifikt utan att asfaltbanan är till för alla som bedriver idrott på rull och att ”den viktigaste målgruppen, de som är funktionshindrade”.

– Om nu syftet var att göra det bra för människor med funktionsnedsättning, så att de kan komma ut i naturen, så behövs det väldigt tydlig information om det. Människor behöver få veta varför den här naturslingan finns och att det är tack vare tillgänglighetsmedel. Eftersom de människor som banan byggdes för känner sig i

ning

Robert Klarquist är kritisk till att kommunen hänvisar till människor med funktionsnedsättning när det passar dem – för att ha råd att bygga. I andra sammanhang prioriterar kommunen inte alla personer med funktionsnedsättning, menar han.

vägen idag så har man misslyckats med det, säger Robert Klarquist, som efterlyser bättre skyltning vid asfaltsbanan.

Flera bekanta – utan barn med funktionsnedsättning – har hört av sig till Robert Klarquist efter att han framfört sin kritik i tidningen Lokalt i Dalarna.

– De har sagt att de inte visste om det här med hur naturslingan kom till och att de skäms lite nu för att de har känt sig irriterade över att människor i rullstol varit i vägen när de har tränat.

Han understryker att han inte har något emot rullskidåkarna.

– **Alla är självklart välkomna** att vara där, men man behöver visa hänsyn. Jag pratar inte om att man ska buga och tacka, bara visa lite respekt för andra som använder banan.

När Robert Klarquist inte hörde något från kommunen efter sitt utspel i lokalpresen tog han själv kontakt med den kommunala bolaget Lufabs nuvarande VD, Maria Andersson. Hon svarade att hon inte varit medveten om det han beskriver, men att så här ska det inte bli eller upplevas. Nu ska årliga uppföljningar vid kommande bidragsfinansierade projekt införas så att sådant kan fångas upp och hanteras på ett klokt sätt.

”Jag har nu med detta på agendan i våra avstämmningar för att gemensamt komma framåt så att alla ska känna sig välkomna och trygga på banan”, skriver hon till Robert Klarquist.

– Det är ett väldigt glädjande svar, säger han.

MIA SJÖSTRÖM





HOJÄNDARE
Tillgänglig skolgård för alla!

PUBLICERAD: 2025-09-10 14:13



Politikerna antog elevernas utmaning

Politikerna antog elevernas utmaning. Under onsdagen förklarade de sig upp för backen på skolgården i Mariestad. – Jag förstår att eleverna utmanade politikerna. Anette K. Lundstedt.

MARIESTAD: Elever utmanar politiker – vill se ramp på skolgården



Lova har fått mycket utrymme i den lokala pressen och i TV, på Lilla Aktuellt.



Foto: Lilla Aktuellt. Lova Lundstedt fick låna en rullstol och testa att ta sig upp för backen som är täckt av grus. Hon kört. FOTO: MARIESTAD

Lova utmanade politikerna

På **Lova Lundstedts** skolgård finns en backe som är svår att ta sig upp för med rullstol. Därför utmanade Lovas klass politikerna i Mariestad på rullstolsrace – och fick löfte om en ny ramp.

Lova Lundstedt, 9, går i tredje klass på Unicasolan i Mariestad. Här har hon gått sedan förskoleklass och trivs bra. Lova tar sig fram med rullstol eftersom hon har en neuromuskulär sjukdom, CCD, sedan födseln.

– Så jag är inte lika stark i benen, förklarar Lova.

På en SO-lektion tidigare i höstas stod tillgänglighet på schemat – det vill säga att alla, oavsett funktionsnedsättning, ska kunna delta i samhället på lika villkor.

– Vi pratade om att alla barn har rätt till samma tillgänglighet. När vår lärare frågade om vi tyckte att det var så, sa vi nej och kom på flera saker på skolan som vi ville förbättra,

säger Lovas klasskompis Sigrid.

En av sakerna klassen ville ändra på är en brant backe som finns på skolgården. Den leder upp till en skogsdunge där de brukar leka på rasterna. Men för Lova, som sitter i

”Vi skrev att enligt FN har alla barn rätt till utbildning och delaktighet, men på vår skolgård kan inte alla göra samma saker.”

rullstol, går det inte att komma upp för backen utan hjälp.

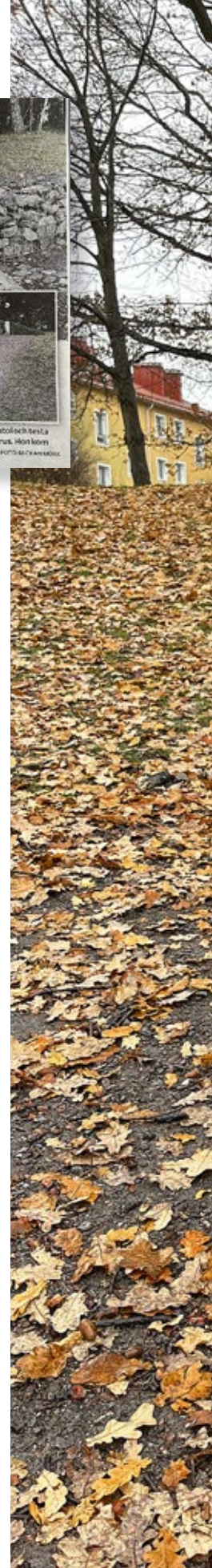
– Den är väldigt brant och full med ekollon och grus överallt så jag måste ha hjälp av en fröken eller klasskom-

pisar för att komma upp, säger Lova Lundstedt.

Det tar dessutom tid och när Lova väl är uppe vid skogsdungen så brukar rasten snart vara slut. Därför bestämde sig klassen, tillsammans med sin svensklärare, för att skriva en insändare till Mariestadstidningen.

– Vi skrev att enligt FN har alla barn rätt till utbildning och delaktighet, men på vår skolgård kan inte alla göra samma saker. Vi skrev också att vi har en klasskompis som sitter i rullstol som inte kan komma upp för backen och vi utmanade politikerna att komma hit och testa backen själva, berättar Sigrid.

Efter några dagar fick de ett svar i tidningen att både Sven-Inge Eriks-





Kompisarna Lisa och Sigrid ställde upp för Lova och utmanade politikerna i Mariestad.

FOTO: ANNELIE MAGNUSSON

son (KD), ordförande i tekniska nämnden, och Anette Karlsson (M), ordförande i utbildningsnämnden ville komma till skolan för att anta utmaningen. Väl på plats på Unica-skolan fick de låna var sin rullstol för att försöka ta sig upp för backen, men lyckades inte.

– Att det skulle vara så svårt, det hade jag nog inte insett i förväg, sa Sven-Inge Eriksson, efter försöket till Lilla Aktuellt/SVT som var på plats.

– De sa också att de verkligen förstår att det är jobbigt för Lova att komma upp för backen, säger Sigrid.

Politikerna lovade att det ska byggas en ramp på Lovas skolgård. Dessutom har utbildningsnämnden beslutat att det ska göras en översyn av alla skolgårdar i Mariestad för att se om någon annan skola också behöver tillgänglighetsanpassas.

– Jag tycker att det var bra. Det är jättetungt att få upp Lovas rullstol för backen. Man måste vara två om man är barn, säger klasskompisen Lisa, som brukar hjälpa Lova med det.

Sedan politikerna var på plats på skolan i slutet av september i år har skolan fått besök av två personer som påbörjat planeringen av hur rampen ska byggas. De pratade även med Lova Lundstedt för att höra vad hon behöver.

– Rampen ska vara mer lång än brant för att den ska funka för mig, förklarar Lova.

Hon hoppas att rampen hinner komma på plats innan hon går ut sexan om några år och slutar på Unicaskolan.

Vad har du för tips till andra som vill ändra på något som de tycker är fel?

– Gör er röst hörd. Skriv till tidningen istället för att inte göra någonting, säger Lova Lundstedt.

MIA SJÖSTRÖM

"Många behöver växa upp tidigt
och får en förståelse för att det finns
flera olika typer av människor.
De får en fin människosyn", säger
Kristina Hedlund.



Hon ger röst åt skuggsyskon

Hur är det att växa upp med ett syskon som har funktionsnedsättningar?
Det svarar 14 barn, unga och vuxna på i reportageboken ”Skuggsyskon”.

Journalisten Kristina Hedlund debuterar som författare med boken Skuggsyskon. Boken ger röst åt en grupp som sällan hörs.

Vad är Skuggsyskon för slags bok?

– Det är en reportagebok där jag har intervjuat 14 syskon. De intervjuade är barn, unga och vuxna. Det är syskonens bok och handlar om deras erfarenheter och upplevelser av hur det är att vara just syskon till någon med funktionsnedsättningar.

– I boken har jag också pratat med personer som möter syskon i sina arbeten – och tittat på vad forskningen säger. Men till största del är det en reportagebok där syskonen står i fokus.

Varför heter boken Skuggsyskon?

– Ordet kan väcka dubbla känslor. Men jag tycker begreppet är viktigt att använda och anledningen till att jag valde att boken skulle heta Skuggsyskon är för att det just belyser de svårigheter det kan vara för de här syskonen att få tid och uppmärksamhet från sina föräldrar. Inte för att föräldrarna inte vill ge dem tid, utan för att ha barn med funktionsnedsättningar kräver mycket tid och uppmärksamhet.

Är du själv ett skuggsyskon?

– Nej, det är jag inte. Men däremot har min son Elis, 15 år, autism, hyperaktivitet och intellektuell funktionsnedsättning och hans lillasyster Maja, 11 år, är en bidragande orsak till att jag ville skriva boken.

Finns det några gemensamma erfarenheter som skuggsyskonen delar?

– Det är vanligt att skuggsyskonen har svårt att få tid med sina föräldrar. Många

hjälper också till mycket med syskonet med funktionsnedsättningar, och är väldigt omhändertagande. De har stor kärlek till sitt syskon, men har också att de känt mycket skuld och skam för att de till exempel kan göra sådant syskonet inte kan eller för att de ibland önskar sig en annan form av syskonrelation.

– Skuggsyskon är ofta väldigt omtänksamma och tänker mycket på andra. När de blir äldre väljer flera att jobba inom omsorgen. Många behöver växa upp tidigt och får en förståelse för att det finns flera olika typer av människor. De får en fin människosyn, skulle jag säga.

– Men många känner också att de inte ska vara till besvär, inte sätta sig själva i centrum och att de behöver prestera för att bli omtyckta. Någon i boken uttryckte det ungefär som att: ”Det tog mig 40 år för att förstå att andra kan gilla mig som jag är och inte för vad jag presterar”.

Har du upptäckt några skillnader i erfarenheter?

– Ja, bland annat att man har reagerat olika på att ha assistans i hemmet. Vissa tycker att det har varit positivt och har blivit vänner med assistenterna. Andra har upplevt det negativt att ha personer i sitt hem, assistansen har gjort att de har haft det svårare att ha ett eget liv och finna ett eget rum.



FOTO: EMMA LARSSON

BRUNO LUNDGREN



Årets RBU-forum bjöd på inspiration, gemenskap och erfarenhetsutbyte.

Med kraft att förändra!

Den 17–19 oktober samlades engagerade förtroendevalda från hela landet på årets RBU-forum med temat ”Kraft att förändra”. Helgen präglades av inspiration, erfarenhetsutbyte och gemensamt fokus på hur vi tillsammans kan utveckla RBU:s verksamhet framåt.

Forumet avslutades med en tydlig känsla av samhörighet och framtidstro, där RBU står starka tillsammans för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer.

Text och bild: **Mimmi Nilsson**, kommunikatör







”Vi har ju fått kämpa varje andetag för att livet ska funka”

Anna-Lena Gustafsson Modig,
ordförande
RBU Kalmar län

Vilken fråga är viktigast att driva för RBU?

– För vår familj har det alltid varit LSS. Vi har ju fått kämpa varje andetag för att livet

ska funka, känns det som. Just nu ligger det på en lugn nivå, men det är kanske snart dags för omprövning – och det är ju någonting som man väntar på med förskräckelse, nästan så att hjärtat ska stanna.

– Det är tufft att vara funkisförälder och att överleva vardagen. Jag möter många medlemmar som blivit av med assistansen, och fortfarande inte fått tillbaka den. Det är helt vansinnigt. De har verkligen svårt att få livet att gå ihop. De som har gående barn verkar nu ha det svårast att få hjälp. Men de har ju också behov av hjälp. De är lika mycket funkisfamiljer. Men det är som att om barnet kan gå själv behövs ingen tillsyn.

Varför är du med på RBU-forum?

– Jag tycker det är kul att åka på tillställningar som RBU arrangerar. Det är alltid aktuella ämnen och finns alltid saker att snappa upp, både för mig själv och för föreningen.

– Det är väldigt roligt att träffa folk från hela Sverige. Alla har samma problem, men här har vi tid att fråga varandra, hur gör ni för att lösa det? Man kan bolla sina frågor.

Vad fastnade mest på årets forum?

– Volontärbyrån, faktiskt. Där fick jag lite praktiska tips på hur man kanske kan få folk att hjälpa till i föreningen. Jag har varit ordförande i åtta år, och det är svårt att hitta fler som vill ställa upp. Jag tycker det ser ut så i de flesta föreningar. Och får man någon, så håller man fast dom i ankelknölarna, för man behöver all hjälp man kan få. Särskilt för RBU är det besvärligt att få folk att ställa upp, tror jag, eftersom många har ett så betydande privatliv. Men om alla hjälper till lite blir det mycket roligare för alla.

BRUNO LUNDGREN



Rissa Seidou

Fredag 17/10

Rissa Seidou, Polisen, Stockholm

Områdespolis i Järva, och mamma till en 11-årig son med funktionsnedsättning.

- Föreläsning om nyanserna av samhällsdiskussionen om välfärds kriminalitet utifrån det unika perspektivet polis och funkismamma.
- Cirka hälften av barn och ungdomar som är inblandade i välfärds kriminalitet är barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

Michael Verdicchio, Göteborgsposten

Granskande reporter på Göteborgsposten med koppling till RBU i och med ett bokprojekt om rättighetskampen bland funktionsrättsorganisationer under 70- och 80-tal.

- Ett journalistiskt perspektiv på vad som når ut i media och hur journalister tär när de väljer vad de ska skriva om och inte.

Michaels tips:

- Stark historia och viktiga fakta.
- Ha ett öga för smådetaljerna.
- Om du kan – var öppen!

Veronica Appelgren, Toaletter för alla

Om RBU:s nya arvsfondsprojekt Toaletter för alla.

- Ny logga och ny hemsida www.toaletterforalla.se, där projektet uppdaterar med information och nyheter om projektet.
- Premiärvisning av kampanjfilmerna för projektet (som i samband med utgivning kommer gå att hitta på toaletterforalla.se).



Michael Verdicchio



Veronica Appelgren

”Då kände jag mig helt vilsen och behövde en gemenskap”

Carl Lagerblad,
ordförande för
RBU Halland

Vilken är den viktigaste frågan för RBU?

– Jag skulle säga att det handlar om medlemsantal och medlemsengagemang. Det ligger närmast våra behov i RBU Halland. Blir vi fler som kan göra lite, så får vi mycket tillbaka tillsammans, då kan vi fokusera på att bedriva aktiviteter och viktiga frågor tillsammans med medlemmarna.

– Det viktigaste för föreningen är att ha aktiviteter för barn och föräldrar där alla kan dela och byta erfarenheter.

– Vi är lite centrerade till Halmstad, men vi borde ha fler aktiviteter i hela länet. Då behöver vi också medlemmar som engagerar sig lite, för att vi ska uppnå det. För det är svårt att veta hur förutsättningarna är i grannens kommun, där medlemmarna lever och bor, om vi är för centrerade till en kommun.

Varför är du med på RBU-forum?

– Jag har lärt mig att det är väldigt nyttigt och energigivande att träffa andra som driver föreningar ute i landet. Att få dela erfarenheter och få höra andras livshistorier.

– Jag gick med i RBU när vårt barn fick sin diagnos. Då kände jag mig helt vilsen och behövde en gemenskap, att få träffa andra i samma livssituation – och det fick jag verkligen.

– Oavsett hur mycket jag engagerar mig i föreningen framöver, eller hur livet ser ut i framtiden, kommer jag för alltid att vara medlem i RBU, för att föreningen driver de viktiga frågorna, helt enkelt.

Vad fastnade på dig särskilt på årets forum?

– Det var nog sista föreläsningen av Negar Mottaghi. Hennes historia satte sig. Jag blev helt förtrollad av hennes berättelse. Den känslösa hon har gjort, känner jag att jag också har gjort. Det var min egen historia. Den här känslösa är en så viktig del av våra liv, som många känner igen sig i och som hon vågar ta upp. Hon var helt öppen och ärlig, med de tankar och upplevelser hon har haft, och blottade sig fullständigt. Det var starkt.



FOTO: PETRUS GÖSTRÖM

BRUNO LUNDGREN



”Det är för lätt att glömma och gömma oss inom funktionshinderrörelserna”

Daniel Ayre,
ledamot RBU Halland

Vilken är den viktigaste frågan för RBU?

– Det är att medvetandegöra att vi finns, helt enkelt. Att med information berätta att vi har olika behov och varför vi behöver hjälp. Som jag ser det är det ett ständigt pågående arbete att informera om olika sorters rörelsehinder och olika behov, så att de inte glömmar det. ”Oj, det var jättebra att få

veta det här”, kan de säga, men sen är det bortglömt ett halvår senare, för de umgås bara med normalskadade, som jag brukar säga, i sina normala liv.

Varför är du med i RBU?

– Jag har varit med i stort sett hela mitt liv. Började med läger när jag var sju år. Och sen gått vidare därifrån till att vara ledare. Jag hamnade i styrelsen ganska tidigt, när jag var 25 år, tror jag. Jag är med för att just medvetandegöra vår problematik och finnas där som en ständig påminnelse att inte glömma bort oss. Att vara som en motpol till Försäkringskassans konstiga idéer till exempel och påpeka att här få ni nog tänka om – så att de inte alldeles kör över oss.

– Det är för lätt att glömma och gömma oss inom funktionshinderrörelserna. Därför är det också så viktigt för oss att berätta på ett sätt så att det blir intressant för mottagaren. Helst utan pekpinna. För sex, sju år sedan kunde jag bli väldigt frustrerad på någon handledare som var oförstående. Men nu inser jag att de ju inte förstår, på riktigt. Jag förstår ju inte heller hur det är att leva som normalskadad. Men har man förmågan att förklara problemet så kan det vara lättare att skapa förståelse hos den normalskadade. Då kan det bli lättare för dem att jobba för att det ska bli beviljat. Om man går i clinch och tänker att handledaren är dum i huvudet så är det nog så att handledaren tänker detsamma. Då blir det kattskit av alltihop.

Vad är förtjänsten med RBU-forum?

– Det mänskliga energiutbytet med andra likasinnade. Att få tips och tricks. Det är alltid intressant med nya infallsvinklar.

Vad fastnade du för särskilt i år?

– Workshopen. Det var jättebra. Det som var så spännande var att de tog upp det här med att vi tänker medvetet kanske 5 procent, men omedvetet 95 procent. De tog upp det jag själv pysslar med, men med andra ord. Jag blev alldeles lyrisk att någon annan också tänker på det sättet.

BRUNO LUNDGREN



Lördag 18/10

Pontus Willebrand och Anna Ek, Pushing Buttons

- Workshop där deltagarna fick reflektera över och diskutera kring RBU:s varumärke, påverkansarbete och medlemsvård/medlemsrekrytering.
- Varumärke och vision:
 - Vad gör vi som ingen annan gör?
 - Hur förändras liv när RBU är som bäst?
 - Sammanfattning: RBU har ett unikt fokus på barn med funktionsnedsättning och deras familjer
- Opinionsbildning och påverkansarbete:
 - Hur påverkar vi i samhället?
 - Vilka intressepolitiska frågor ska RBU driva?
 - Sammanfattning: Fokus på personlig assistans, LSS och habilitering
- Medlemsvård och medlemsrekrytering:
 - Vad ska vi börja göra? Vad ska vi sluta göra? Vad ska vi fortsätta göra?
 - Sammanfattning: Bjuda in oss själva och bjuda in andra. Varierade och familjeorienterade aktiviteter. Bli bättre på att sänka tröskeln för att bli medlem och berätta vad vi gör.
- Vad tar deltagarna med sig från dagen?
 - Inspiration, gemenskap, energi, nya perspektiv, nya idéer, vikten av medlemsfokus och av att hitta nya sammanhang.

Jan Myhrman, Förbundsstyrelsen RBU

- RBU är en demokratisk förening och rätten att göra sin röst hörd är därför grundläggande, både för medlemmar och förtroendevalda
- Stadgarna är grunden för demokratin.
- Som medlem kan man påverka organisationen genom motioner (på riksnivå behöver motionen först gå via lokal- och distriktsföreningens årsstämma).

Anna Norrman, EG Membersite

- Genomgång av medlemssystemet Membersite.
- Hur man jobbar med medlemslistor utifrån GDPR och vilka funktioner man kan nyttja som organisation.



Anna Ek och Pontus Willebrand höll i den engagerande workshopen.



Anna Norrman

Jan Myhrman



Guldrullen 2025

Mamma Emili Lowry och dotter Eva, 6 år, från RBU Skåne.

Vinst med motiveringen:

”Emili och hennes 6-åriga dotter Eva ställde upp i ett radioreportage i Sveriges Radio om bristen på britsar på toaletter som gör att de tvingas byta på Eva på golvet. Ett reportage som väckte enorma reaktioner och slutade med att socialministern uttalade sig. De pekade på och synliggjorde ett problem som det nu har börjat arbetas med på olika sätt.”



FOTO: PETRUSJEGSTRÖM

”Försvinner assistansen, då faller allt.”

Emily Wallin,
ledamot, Gävleborg

Vilken fråga är viktigast att driva för RBU?
– Assistansen. Försvinner den, då faller allt. Den är grunden för att familjer

ska kunna leva ett tryggt och fritt liv. Jag vet av egen erfarenhet hur avgörande den är. Vi har fått avslag från både Försäkringskassan och kommunen och står idag helt utan avlastning, trots att min son med autism behöver aktiv tillsyn dygnet runt. Det påverkar hela vårt liv. Det är väldigt tufft. Vår ansökan ligger sedan ett år tillbaka hos förvaltningsrätten.

– När barnet är litet och man först möter habiliteringen tror man att man ska få den hjälp som behövs. Men efter hand möter man hinder och bakslag som man inte hade förväntat sig. Assistansen fungerar inte som den är tänkt, och lagen fungerar inte i praktiken. Det behöver förändras.

Vad tar du med dig från RBU-forum 2025?

– Det här var min andra gång och jag uppskattar verkligen möjligheten att möta andra i liknande situation. Att få dela erfarenheter betyder mycket. Sen lyfts många viktiga frågor och det är väldigt bra föreläsningar. Särskilt Negar Mottaghis föreläsning berörde mig djupt.

Varför är du medlem i RBU?

– Vi blev medlemmar för att träffa andra familjer som lever under liknande villkor. Ganska snart blev jag tillfrågad att sitta i styrelsen, och jag fortsätter för att det känns viktigt. Det är viktigt för mina barn, men också för andra barn och familjer. Vi behöver lyfta fram det som inte fungerar och bidra till att skapa förändring.

BRUNO LUNDGREN



Negar Mottaghi

Söndag 19/10

Susanna Laurin, Stiftelsen Funka

- Arbetet med att utveckla det tidigare materialet ”Vingar som bär”, med fokus på mentorskap och digitalisering.
- En kommande ansökan som är öppen för intresseanmälan från föreningarna.

Felicia Grimvall, Islandshästförbundet

- Svenska Islandshästförbundets arbete och deras projekt med att tillgänglighetsanpassa anläggningar runt om i landet.
- Förslag på lokal samverkan mellan Islandshästförbundet och RBU-föreningar.

Karl Lydahl, ABF

- ABF:s treåriga Arvsfondsprojekt ”Skolan ska funka!” arbetar för att motverka funkofobi i skolan, främst på högstadiet.
- Med RBU som samarbetspartner (och styrelsens Maria Ludvigsson som representant) i projektet arbetar ABF för att ta fram metodmaterial och etablera det i skolmiljön.
- Öppen för intresseanmälan från ungdomar 12–25 år till referensgrupper, kontakta projekt.abfstockholm@abf.se.

Vanja Lundberg Höglund, Volontärbyrån

- Volontärbyrån är en webbplats där man kan annonsera eller hitta annonser för ideellt engagemang.
- Projektet ”Engagera alla” som handlar om att i större utsträckning engagera personer med funktionsnedsättning i ideella organisationer.

Negar Mottaghi

- Den emotionella och mentala processen som en funktisförälder går igenom – från chock till acceptans. Om sina professionella erfarenheter som socionom och samtalsterapeut, och sin personliga erfarenhet som funktismamma.



Karl Lydahl



Felicia Grimwall



Susanna Laurin



Vanja Lundberg

”Nu tummar man på rättigheterna för funktionspersoner inom alla områden”

Jan Myhrman, ledamot förbundsstyrelsen RBU

Vilken fråga är viktigast att driva för RBU?

– Tyvärr är det assistansen. Rättigheterna för barn med funktionsnedsättning är absolut viktigaste frågan, och måste man bena ner det så blir det just assistansen. Men någonsans måste vi se utanför det också. För nu tummar man på rättigheterna för funktionspersoner inom alla områden, som gör att familjer inte klarar sin vardag i slutändan. Ofta handlar det om att Försäkringskassan gör en bedömning, kommunen en annan, och summan blir noll.

– RBU är en barn- och ungdomsorganisation och det får vi aldrig glömma bort. Det är dom och deras anhöriga som föreningen är till för.

Vad är bra med RBU-forum?

– Jag har nog varit med på alla RBU-forum, sedan man gjorde om årsmötena. Det bästa med sammankomsterna är ju att möta andra företrädare från andra föreningar i landet och få lyssna på bra föreläsare och delta i bra workshops.

– Inte minst är det bra att man får till det här med en övernattning. Då får man tid på kvällen att prata och knyta personliga kontakter som man kan ta vidare sedan. Att man får igång en dialog.

– Överhuvudtaget höll årets forum höll väldigt hög klass, och det var en bra stämning bland deltagarna. Man får ge en stor eloge till kansliet, som har jobbat ihop det här.

– Jag tyckte att årets workshop lades på en bra nivå och skapade mycket engagemang, där vi diskuterade värdet av RBU, och vad det är för känsla föreningen ska stå för. Det var en intressant tankegång.

Vad fastnade på dig i övrigt från årets RBU-forum?

– Det är ju jätteroligt med projektet Toaletter för alla. Även hon, polisen, Rissa Seidou, om samhällsdebatten, välfärds-kriminalitet och hennes resa med barn med funktionsnedsättning var intressant. Och det sista vi hade på söndagen, där Negar Motthagi pratade om ”Från chock till acceptans”, hade väldigt, väldigt hög igenkänningsfaktor och är sånt som vi behöver prata mer om.



FOTO: PETRUSIGESTRÖM

BRUNO LUNDGREN

Forma framtiden för barn och unga med funktions- nedsättning!

I maj 2026 väljer RBU en ny förbundsstyrelse och nu söker vi kandidater som vill göra verklig skillnad. Är det kanske du? Eller någon du känner?

Som styrelseledamot är du med och driver verksamheten framåt. Vi söker någon som vill engagera sig långsiktigt, kan omsätta strategi till handlingsplan, arbetar strukturerat och brinner för barns och ungas rättigheter. Det är meriterande med erfarenhet av föreningsliv, funktionsnedsättning (egen eller som anhörig) samt kunskap inom påverkan, PR, media eller föreningsekonomi.

Uppdraget innefattar sex styrelsemöten under dagtid per år (tre digitala och två i Stockholm). Vid enstaka tillfällen utökas de fysiska mötena till två dagars deltagande. Utöver detta förekommer även deltagande på RBU:s nationella arrangemang.

Skicka in din nominering genom att fylla i enkäten som finns på rbu.se. Sista datumet för att skicka in förslag är 10 feb 2026.





Svenska staten anmäls till FN

Malmö mot Diskriminering har lämnat in ett klagomål mot svenska staten till FN:s funktionsrättskommitté. Fallet gäller en man med intellektuell funktionsnedsättning som lämnat in sin aktivitetsrapport till Arbetsförmedlingen en dag för tidigt – och därför straffats hårt ekonomiskt.

I augusti tidigare i år stämde Malmö mot Diskriminering Arbetsförmedlingen för diskriminering i form av bristande tillgänglighet mot en man med intellektuell funktionsnedsättning. Trots upprepade begäranden om

stöd med aktivitetsrapporteringen fick mannen ingen hjälp. I stället fick han hårda och långvariga ekonomiska sanktioner.

Det nuvarande systemet, där även små formaliafel leder till kraftiga straff, drabbar särskilt personer med intellektuella och andra kognitiva funktionsnedsättningar, menar Malmö mot Diskriminering.

– Sverige måste ta sitt

Sverige måste ta sitt ansvar, säger Disa Nordling, jurist på Malmö mot Diskriminering.

ansvar och ändra det här systemet eftersom det är uppenbart att det inte fungerar för personer med funktionsnedsättning, säger Disa Nordling, jurist på Malmö mot Diskriminering.

BRUNO LUNDGREN



Vänsterpartiet vill stoppa urholkningen av LSS och återupprätta lagen.

”LSS håller på att raseras – och regeringen ser på”

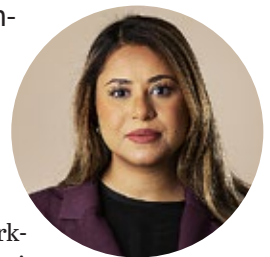
Vänsterpartiet vill återupprätta LSS som rättighetslag, skriver partiets talesperson för äldreomsorg och funktionsrätt **Nadja Awad**.

”I dag har en självklar rättighet bit för bit ersatts av nedskärningar, restriktiv rättspraxis och kostnadsfokus”, skriver Nadja Awad i en debattartikel i Aftonbladet.

”Nyliberal politik gör att balanskrav och marknadslogik trumfar mänskliga rättigheter. Regeringen och Sverigedemokraterna prioriterar skattesänkningar för de rikaste och lägger sparkrav på kommunerna. Konsekvensen blir ett lotteri där den med störst behov riskerar att få minst stöd: föräldrar blir vårdare, syskon avlösare och unga vuxna fastnar i barndomsrummet.

Vänsterpartiet väljer en annan väg. Vi tänker återupprätta LSS som rättighetslag: stoppa urholkningen, återställa att samtliga grundläggande behov ger rätt till assistans och låta staten ta huvudansvaret. Ledsagning och daglig verksamhet ska ge delaktighet och vägar vidare, inte förvaring. Personliga assistenter ska ha villkor som går att leva på. Kvalitet börjar med trygga anställningar.”

Källa: Aftonbladet.



”Konsekvensen av nämndens handläggning blev att den enskilde fick vänta i drygt fyra år på att få sin sak slutligt prövad. Detta är helt oacceptabelt och nämnden förtjänar allvarlig kritik.”

Justitieombudsman Thomas Norling.

JO kritiserar Sigtuna kommun. Trots fyra upprepade domstolsbeslut som gav en sökande rätt till personlig assistans lämnade kommunen avslag.



Skaraborg firade 70 år!

RBUSkaraborg firade sina 70 år med stor baluns och fullspikat schema på Konsthottet i Skara.

Från scenen höll konferencier Stisse (Stefan Andersson) låda och under dagen hade alla möjlighet att få en fin ansiktsmålning och prova lyckan i fiskdammen.

Efter middagen intogs scenen av 25 välsjungande skådespelare i alla åldrar från Skövde Musikteater, som spelade scener från ”Pippi på de sju haven”.

Av lotteriet som följde var alla vinnare och fick fina priser från evenemangets sponsorer. På dansgolvet kunde sedan alla ta en svängom, med eller utan rullstol. 90 personer var samlade, vilket överträffade alla förväntningar.



Ann-Charlotte Ekensten skriver lättläst om valet efter anpassat gymnasium.

Vägval efter gymnasium

Boken **Livet efter studenten** handlar om hur det kan vara att hitta sin plats efter att man gått ut anpassad gymnasieskola.

– **Jag och min dotter**, som snart tar studenten från en anpassad gymnasieskola, hade svårt att hitta lättläst information om vilka möjligheter som finns efter studenten. Det var så idén till boken föddes, säger Ann-Charlotte Ekensten.

Författaren vill ge unga vuxna kunskap och mod att drömma om sin framtid och visa att vägen framåt kan se olika ut för olika personer.

– Det kan vara svårt att veta vad man vill göra om man inte vet vilka alternativ som finns. Jag hoppas att boken kan hjälpa fler att se sin potential och våga ta nästa steg, säger hon.

Myndigheten för tillgängliga medier ger ut boken. Lättlästnivå 2 av 6.

”När slutade egentligen Socialdemokraterna att vilja något?”

”Vi måste vilja anställa fler i vården, ge omsorgspersonalen drägliga villkor och stärka sjukförsäkringen. Vi måste även se till att lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) fungerar så att människor med funktionsnedsättning får makten över sina egna liv – vilket också frigör anhöriga, särskilt kvinnorna, från ett i dag orimligt tungt ansvar.”

Anna Quarnström, ordförande för den socialdemokratiska föreningen Funktionshinder och Jämlikhet som kandiderar till riksdagen. DN Debatt 29/11.



Skänk årets julgåva med ♥ hjärtat ♥

Genom att ge bort en **gåva** eller ett **medlemskap** via RBU glädjer du inte bara någon du tycker om med en **meningsfull julklapp** – du är dessutom med och gör det möjligt för **fler barn och unga** med funktionsnedsättning att **maxa livet!**



Skänk din RBU-julgåva på
www.rbu.se/julgava-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



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.



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[®]



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



FOTO: CONTENT STUDIO/NTM MEDIA

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.



FOTO: CONTENT STUDIO/NTM MEDIA

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.

