

# RÖRELSE

2•26

En tidning från RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn & Ungdomar

## EFTERLYSNING:

Toaletter  
i Stockholm

## DE RÄDDA

Familjen som  
slogs sönder

Nya styrelsen

# Vad vill dom?

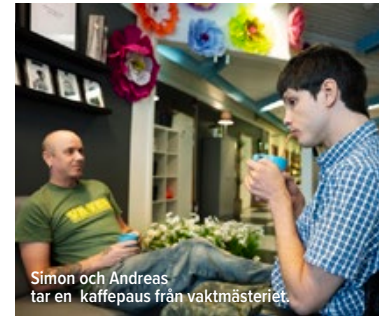


När Emma testade ett annat jobb saknade hon Sylvester så mycket. Nu är båda glada att hon är tillbaka igen!

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 17e 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 förstas.

– 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.*



Den som behöver bolla tankar eller få rådgivning är välkommen att kontakta Din Förlängda Arm [www.dfarm.se](http://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](http://www.dfarm.se) för att läsa mer.





**4 JOHAN HAR ORDET**  
 ”Du som förälder är eldsjelen som förtjänar ett samhälle som ger dig det stöd du och ditt barn förtjänar.”



**6 TEMA: NYA STYRELSEN**

- Ordföranden i ny roll
- ”Omtag nödvändigt”
- ”Ilskan är mitt bränsle”
- ”Konventionen borde bli lag”
- ”Starkare lokalföreningar”
- 100 procent intressepolitik



**26 SKRÄCKEN**  
 ”Försäkringskassan som att leva med en psykopat”

**30 NOTERAT**  
 Var finns toaletterna för alla i Stockholm?



**31 NOTERAT**  
 V: Gör funktionsrättskonventionen till svensk lag

**32 NOTERAT**  
 Assistansanordnare tar ut extra avgift

**33 RBU INFORMERAR**  
 Rösta fram Guldrullen!

**34 KONTAKT**



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: [rörelse@rbu.se](mailto:rörelse@rbu.se)

Hemsida: [www.rbu.se](http://www.rbu.se)  
 Rörelse finns också som webbtidning på [rbu.se](http://rbu.se)

Ny adress? [medlem@rbu.se](mailto:medlem@rbu.se)

Annonser: Bengtsson & Sundström Media  
 Robin Zackrisson, tel. 08-442 00 13  
[rörelse@bs-media.se](mailto:rörelse@bs-media.se)

Upplaga: 5000 exemplar

Omslagsfoto: Privat/adobestock

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.



Sista ledaren

# ”En vagel i politikernas ögon”

Hur skriver man sin sista ledare?  
Jag vet inte, har aldrig gjort det förut.

**D**etta nummer är det sista numret med mig som förbundsordförande, men jag försvinner inte. Jag blir kvar i RBU i en annan roll.

Att under fyra och ett halvt år haft äran att vara förbundsordförande för RBU är något jag är stolt över, oerhört stolt. Att få öppna portarna till Liseberg där 700 RBU:are står förväntansfulla, att få träffa alla familjer på våra familjeläger, att få Kronprinsessan Victoria som beskyddare för RBU och att ha fått förtroendet att föra talan för er alla medlemmar är något jag aldrig kommer att glömma.

Men det är ett krävande uppdrag med många bollar i luften samtidigt. Just antal bollar har varit den största utmaningen. Att kunna sätta sig in i många ofta svåra frågor är inte alltid lätt.

Förändringen som nu RBU kommer att göra känns helt rätt. Det är en så allvarlig situation i landet så vi måste göra saker och ting annorlunda framåt. Därför har jag utan tvekan tackat ja till att bli anställd på RBU som intressepolitisk talesperson från den 1 juni. RBU behöver det, ni alla medlemmar behöver det. Framåt kommer jag kunna hålla fokus på ett uppdrag och det är att vara en vagel i politikernas ögon. Ni vet, en vagel som är sådär småirriterande men som man inte kan bli av med.

Direkt i den nya tjänsten blir det fullt fokus på valet. Vi kommer ha stor närvaro i Almedalen, släppa en valfilm samt genomföra mycket arbete i det tysta. Det är också där mycket av det avgörande arbetet sker. I utredningar, hos Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Försäkringskassan. I de sammanhangen måste RBU vara närvarande,

*”I vårt avlånga land med 10,6 miljoner invånare är du den största hjälten”*

påläst och ihärdig. Ibland kanske till och med obekvämt.

Vill avsluta min sista ledare med att tacka er alla från djupet av mitt hjärta för allt ni gör för era barn. I vårt avlånga land med 10,6 miljoner invånare är du den största hjälten, du som förälder är eldsjelen som förtjänar ett samhälle som ger dig det stöd du och ditt barn förtjänar.

Tack för allt från er förbundsordförande 

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.**

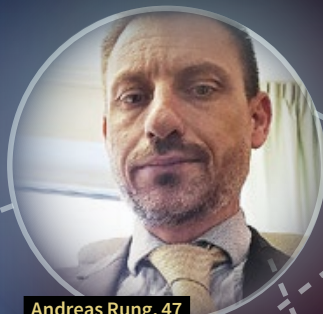
Att bli kund hos oss på Assistansexperten är enkelt. Vi börjar alltid med ett möte där du får berätta om din situation och dina önskemål och där du får veta lite mer om oss och vad vi kan hjälpa dig med. Ring oss redan idag på 010-222 13 00 eller läs mer på [www.assistansexperten.se](http://www.assistansexperten.se)



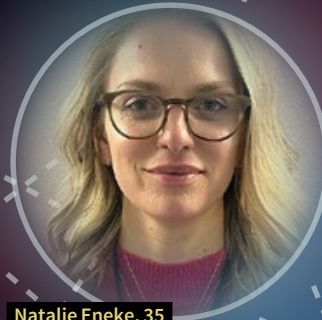
ASSISTANS  
EXPERTEN

tema: **Nya styrelsen**

# De ställer u



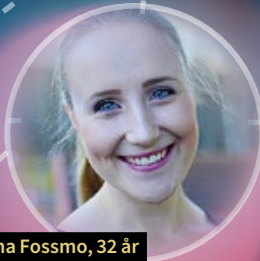
**Andreas Rung, 47**  
ordförande  
RBU Västmanland



**Natalie Eneke, 35**  
vice ordförande  
RBU Skåne



**Alek Poulten, 22 år**  
ledamot  
RBU Södermanland



**Emma Fossmo, 32 år**  
ledamot  
RBU Västerbotten och Umeå



**Jörgen Carlsson, 60 år**  
ledamot  
RBU Göteborg



**Negar Mottaghi, 41 år**  
ledamot  
RBU Stockholm



**Niclas Wennerlund, 54**  
suppleant  
RBU Stockholm



**Emma Hammar, 43**  
suppleant  
RBU Stockholm



**Daniel Johansson, 44**  
suppleant  
RBU Skåne



**Marlene Wikström, 60 år**  
suppleant  
RBU Skellefteå

# pp för RBU



Therese Lagerman, 60 år  
ledamot  
RBU Stockholm



Maria Ludvigsson, 40 år  
ledamot  
RBU Västmanland/Västerås

**Vid kongressen den 29–31 maj** väljs en ny förbundsstyrelse. Så här vill personerna som valberedningen föreslår leda och utveckla RBU de kommande åren. **TEXTER: BRUNO LUNDGREN**



## Valberedningen

# Ny roll för styrelsens ordförande



Det är **Carina Pahl Skärlands** andra omgång i valberedningen. Den förra som ledamot. Denna gång som valberedningens ordförande. Hon är även ordförande för distriktsföreningen RBU Stockholm.

Det egentliga arbetet med att ta fram styrelsekandidater för de kommande tre åren startade redan efter halva tiden av den förra mandatperioden.

– Flera styrelseledamöter och suppleanter hade tidigare aviserat att detta skulle bli deras sista mandatperiod. Så vi visste att det var många platser att fylla. Därför gick vi in i halvtid för att ta tempen på styrelsen och samla in signaler, säger Carina Pahl Skärland.

**Man genomförde intervjuer** med samtliga inom styrelsen: Hur har det varit så här långt? Hur är det i din roll? Hur anser du att arbetet i styrelsen fungerar som helhet? Hur ser du på din egen framtid inför nästa mandatperiod?

– Redan då började vi skissa och pussla på ett kommande upplägg, säger Carina Pahl Skärland.

I november året innan den nya styrelsen ska väljas till sommaren, går valberedningen ut och söker styrelsekandidater i RBU:s kanaler, genom att samla in tips från befintliga styrelsemedlemmar och genom valberedningens egna spaningar.

Den 1 januari ska de nuvarande styrelsemedlemmarna formellt lämna besked om de ställer upp för omval. För valberedningen som redan hade gjort ett gediget researcharbete innebar det ändå en och annan överraskning.

Därefter följer några intensiva januariveckor när valberedningen intervjuar intressenterna. Vilken kunskap och kompetens kan kandidaterna bidra med? Vad anser de om RBU:s förbättringspotential? Vad har man för erfarenhet av föreningsarbete eller styrelsearbete?

Därefter sammanställs en lista på tänkbare kandidater där man också tittar på faktorer som kön, var i landet kandidaten bor, ålder, familjesituation och koppling till

RBU för att på bästa sätt pussla ihop en representativ styrelse som kan fungera effektivt tillsammans.

Även personalen på RBU:s kansli intervjuas.

– Vi ska också utvärdera hur styrelsen har utfört sitt uppdrag. Ett viktigt uppdrag för styrelsen är att vara arbetsgivare åt kansliet, och att se till att kansliet har de rätta förutsättningarna för att utföra sina arbetsuppgifter. Vi tittar på vad som bör förändras och vad som ska behållas. Vad har gruppen för styrka? Vad finns det för erfä-

**”Ett viktigt uppdrag för styrelsen är att vara arbetsgivare åt kansliet”**

renhet och kunskap? Vilka hål finns att fylla?

I februari lämnar slutligen valberedningen sin presentation till den nuvarande styrelsen och till kansliet.

– Eftersom vi fortlöpande har haft väldigt mycket kommunikation under lång tid med styrelsen så kommer inte presentationen som en överraskning. Den är väl förankrad.

**En av förändringarna** för styrelsen i år är att ordföranden inte kommer att arbeta full tid, utan får en arvodering som motsvarar 30–40 procent av ett heltidsarbete. Samtidigt lyfts flera av den tidigare ordförandens arbetsuppgifter bort, för att i stället utföras av kansliet.

– Vi ser att styrelsearbetet måste utvecklas. Därför ska vi ha en ordförande som har till sin huvudsakliga uppgift att just leda det arbetet, utan att behöva lägga tid på andra arbetsuppgifter.

– Vi i valberedningen tror mycket på det förslag som vi nu har lämnat. Det är en bra blandning av erfarna och nya krafter med kompetenser som tillsammans kan ge stor styrka. Jag hoppas att kongressen delar vår

bild och ger bifall till vårt förslag, säger Carina Pahl Skärland.



Carina Pahl Skärland med dottern Meya, 17 år.

BILDER: PRIVAT





# Äventyret börjar här!

Ge er ut på upptäcktsfärd med R82 Chilla

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



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



R82



Namn: **Andreas Rung**  
Föreslagen som ordförande  
Ålder: **47 år**  
Förening: **RBU Västmanland**

# Nödvändigt med ett omtag

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– Den personliga assistansen, därför att det är så många barn och unga som inte får den hjälp de har rätt till. Sedan år 2015 har antalet assistansberättigade rasat markant. Vi är ännu inte på långa vägar tillbaka till där vi var då.

– Dessutom har assistansen urholkats på flera sätt. Schablonersättningen till exempel har inte alls hängt med. Det gör att det blir mycket svårare, och ibland omöjligt, att överhuvudtaget rekrytera assistenter. Hemtjänsten betalar högre lön.

– Vi är i ett läge där man säger att man ska kunna leva sitt liv som vem som helst, oavsett funktionsnedsättning. Men det finns många som har grava nedsättningar som behöver hjälp med hygien, dusch, andning eller sondmatning. Får man inte den hjälpen blir det väldigt problematiskt. Föräldrar får säga upp sig från sina jobb och syskon kommer i kläm. På både riks och kommunal nivå har vi stora problem så det finns många delar där RBU måste finnas med i debatten.

– På RBU har vi arbetat ut ett justerat lagförslag för att fler ska få rätt till personlig assistans. Regeringen sägs vara på gång med en ny utredning. Men vägen från att beställa en utredning till beslut och eventuell implementering tar många år. Vi behöver politiker som tar ansvar idag.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– På flera sätt. Enligt min uppfattning måste vi få till ett kansli som har resurserna att få ut våra budskap. Det är kostsamt – så det innebär också att vi måste få in mer intäkter. Men syns vi mer ökar även möjligheterna för ekonomiskt stöd från privatpersoner och företag.

– Vi måste också jobba mer med det intressepolitiska arbetet. En del i detta är det utåtriktade arbetet, att sy-

**”Enligt min uppfattning måste vi få till ett kansli som har resurserna att få ut våra budskap.”**

nas i debatten, vara med i Almedalen och så vidare. En annan del av detta handlar om att ha dialog med politiker och intressepolitiska talespersoner och finnas med i utredningar till exempel. Jag vill att RBU ska vara en organisation som makthavarna vill prata med. Jag vill att vi ska vara så relevanta att man ringer från riksdagen till oss för att diskutera.

– Vi behöver se till att våra lokalföreningar erbjuder verksamhet i hela landet, och att vi skapar förutsättningar för dem att delta i det intressepolitiska arbetet i högre grad.

– Förbundsstyrelsen behöver också reformeras. Vi bör få till en bättre diskussion inom styrelsen och när beslut är fattat, bör det vara en röst som manifesterar vad styrelsen kommit överens om.

– I samarbetet mellan kansli och styrelsen kommer jag verka för att vi får en bättre dialog. Vi måste få en större förståelse för våra olika roller. Och styrningen av både kansli och styrelse behöver bli tydligare.

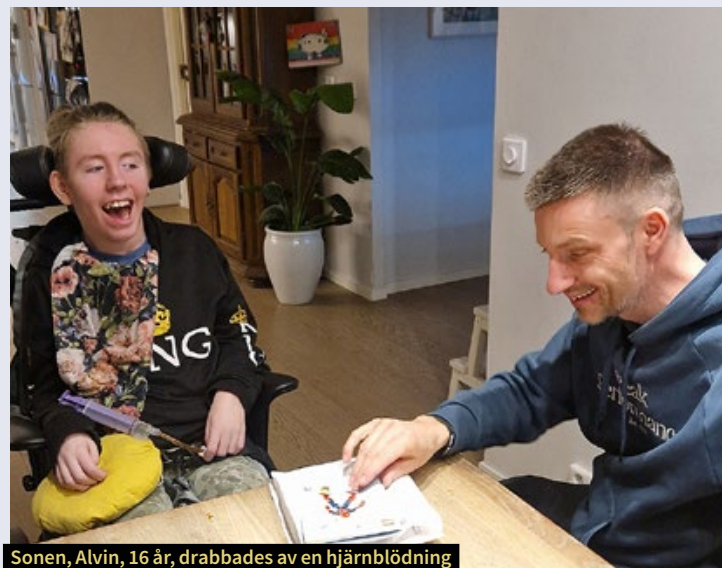
– RBU har många utmaningar. Helt klart. En annan av dem är att vi tappat medlemmar. Det kan inte fortsätta.

## **Varför är du medlem i RBU?**

– Därför att det bara är RBU som passar vår familj. Det finns bra aktiviteter lokalt och jag tycker det intressepolitiska arbetet med barnperspektivet är viktigt.

## **Varför vill du vara ordförande i RBU:s förbundsstyrelse?**

– Därför att jag vill vara med och påverka och driva RBU. Det behövs ett omtag och det vill jag vara med och leda. Jag är jurist och en stor del av våra intressepolitiska frågor består av juridik och jag har vana vid styrelsearbete – så jag tror att jag kommer kunna göra ett bra arbete.



Sonen, Alvin, 16 år, drabbades av en hjärnblödning med bestående funktionsnedsättning som följd.

BILDER: PRIVAT



Namn: **Natalie Eneke**  
Föreslagen som vice ordförande  
Ålder: **35 år**  
Förening: **RBU Skåne**

# Med ilskan som bränsle

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– Personlig assistans. För att det är det enda sättet att överleva för många familjer. Och tittar man på hur barnen har puttats ut ur det här systemet i mer än ett decennium, ser man just familjer som går sönder och barndomar som går förlorade.

– Men allt som hör barndomen till för våra barn är viktigt för oss. För barndomen går inte i repris. Vi har bara en chans på oss. Det handlar om vårdkarusellen, hjälpmedel och skola. Jag skulle kunna sitta och rabbla saker halva dagen.

– Vi har rätt till ett liv och barndom som alla andra. Det ska inte finnas skillnad mellan syskonen i en familj. Det är beklämmande att det är så stor skillnad. För Eltons del, som går i anpassad skola, känns det inte som man tar till vara på elevernas fulla potential. Det är inte samma omhändertagande som för syskonet.

– Jag skulle säga att det pågår en avhumanisering av personer med funktionsnedsättning, en slags funkofobi, som vi inte talar om. Vi har lärt oss att inte göra skillnad på män-

**”Jag skulle säga att det pågår en avhumanisering av personer med funktionsnedsättning, en slags funkofobi, som vi inte talar om.”**

niskor på grund av deras sexuella läggning eller för deras etniska ursprung, men funkofobin verkar få fortsätta. Det sker inte alltid medvetet, men det är inte mindre fel för det.

– Elton opererades i höstas. Han hade vansinnigt ont och grät i sju, åtta veckors följd. Andra barn hade fått lekterapi för att behandla traumat. Men de här icke-verbala barnen är helt osynliga. Det grundar sig i en funkofobi, menar jag. Det görs kanske inte av illvilja, för att man har en kass människosyn, men man gör skillnad på barn och barn. Vi har inte kommit så långt som vi tror, sedan vi institutionaliserade och gömde de här barnen. Dessutom backar utvecklingen. LSS har havererat. Det får Sverige också kritik för av FN. Men vanligt folk som lever i lala-land vet inte om det. Det gjorde inte jag heller för tio år sedan.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– Jag vill att RBU ska vara den självklara barn och ungdomsorganisationen inom funktionsrätt. Jag vill att vi ska synas och höras överallt, även i riksmidia.

– Media har nappat på politikernas vinkel att LSS är kapat av kriminella som ett sätt att motivera nedskärningar. Och kriminalitet är tacksamt för media att uppmärksamma. Det ger mer klick och uppmärksamhet än att skriva om



ungdomar som faktiskt får ett bättre liv av assistans.

– RBU har dessutom svårt att få gemene man att backa oss. Black life matters, Pride, och annat har kommit mycket längre. Vi har svårare att få den backningen av de som inte är direkt berörda.

## **Varför är du medlem i RBU?**

– Elton skulle fylla ett år. Många fick barn samtidigt, men jag satt liksom som på en egen ö. Jag läste om ett mamma-spa på habiliteringen. Jag suktade efter att träffa andra mammor. Vi visste ju ingenting. Jag visste inte ens hur jag skulle presentera mig när jag kom till mamma-spaet. Men där fanns föräldrar som hade lite äldre barn än Elton, som hade gått igenom mycket av det som väntade mig.

– Idag kan det vara svårare att se medlemsvärdet av RBU när det finns så mycket sociala medier. Man kan hitta kontakter med andra i liknande situation på nätet och överallt i landet. Är föreningen där man bor dessutom inte så aktiv blir det ännu svårare att locka med medlemskap. Om RBU inte lyckas skapa medlemsvärde och vara attraktiva nu tror jag det kommer att bli ännu svårare med nästa generation, som helt och hållet är uppväxta med sociala medier.

## **Varför vill du kandidera till RBU:s styrelse?**

– Jag gick in som ersättare i förbundsstyrelsen för tre år sedan och jag är inte färdig än. Jag vill ta det till nästa steg och nästa nivå.

– Inga av oss funkisföräldrar har väl så särskilt starka reservbatterier. Men för mig fungerar min ilska och frustration som bränsle för att fortsätta engagera mig. Jag har gett mig fan på att när nån om tio år får funkisbarn, då ska det vara väldigt mycket bättre än vad det är idag.

– Funkisbarn är försvarslösa. Många kan inte tala för sig själva. Jag ser inte att jag har ett alternativ. Det måste bli bättre. LSS ska bli en riktigt rättighetslag och mammor och pappor ska inte behöva bränna ut sig.



Namn: **Alek Poulten**  
Föreslagen som ledamot  
Ålder: **22 år**  
Förening: **RBUSödermanland**

# Konventionen borde bli lag

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– Det finns många frågor som jag tycker är viktiga att RBU lyfter, men det som ligger mig närmast om hjärtat är att göra FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning till lag i Sverige. Konventionen har jag jobbat med tidigare i min kandidatuppsats inom statsvetenskap och nationalekonomi. Trots att Sverige har ratificerat konventionen är den inte lag. Det innebär att konventionen inte har någon större tyngd i Sverige. Om konventionen blir lag vore det ett steg i rätt riktning för att skydda rättigheterna för personer med funktionsnedsättningar, en grupp jag själv tillhör, och ge oss möjligheten att leva ett liv på samma villkor som alla andra i samhället.

– I artikel 24 i konventionen står det att alla ska ha rätt till högre utbildning. När jag skulle skriva högskoleprovet märkte jag snabbt att det här inte alltid är fallet. Jag kan inte få förlängd skrivtid på grund av min fysiska funktionsnedsättning. Min cerebral pares gör att jag inte hinner skriva svaren i den takt som provet kräver, eftersom de flesta frågor behöver

besvaras på några sekunder. Det finns många andra i min situation som vill studera vidare på högskolor eller universitet, och det känns orättvist att den möj-

**”Min cerebral pares gör att jag inte hinner skriva svaren i den takt som provet kräver.”**

ligheten hindras av saker vi inte kan påverka. Det är därför jag brinner lite extra för utbildningsfrågor.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– Jag tror att vi ska försöka ha ett starkare samarbete med andra funktionsrättsorganisationer. Jag tror att vi kan hjälpa varandra att skapa större förändring genom att samarbeta i de frågor vi är överens om.

– RBUSödermanland har gjort ett fantastiskt jobb med att synliggöra och uppmärksamma orättvisor och problem som barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras familjer ställs inför varje dag. Att veta att det finns en organisation som kämpar för – och inte emot – personer med funktionsnedsättningar skapar en känsla av trygghet och gemenskap, vilket jag vill fortsätta utveckla tillsammans med andra i RBUSödermanland.

## **Varför är du medlem i RBUSödermanland?**

– Jag har varit medlem sedan 2009, redan som liten. Jag är medlem för att kunna träffa andra människor i en liknande livssituation, dela erfarenheter och hitta hopp. Mycket i livet med funktionsnedsättning kan vara tufft och tungt men genom RBUSödermanland och våra medlemmar kan man hitta både hopp och glädje.

## **Varför vill du vara med i förbundsstyrelsen?**

– Jag vill ge tillbaka till en organisation som har gett mig mycket. Min drivkraft är att jobba för ett bättre och mer tillgängligt samhälle för personer med funktionsnedsättningar och jag ska göra allt jag kan för att det ska bli verklighet.

– Förhoppningsvis kan jag bidra med ett unikt perspektiv till styrelsen eftersom jag själv lever med en funktionsnedsättning. Att använda mina egna erfarenheter i mitt arbete tycker jag är viktigt.



**Alek Poulten gillar att åka spela tennis.**

BILDER: PRIVAT



Namn: **Emma Fossmo**  
Föreslagen som ledamot  
Ålder: **32 år**  
Förening: **RBU Västerbotten och Umeå3**

# Mer utbyte mellan distrikten

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– Externt är det intressepolitiska arbetet viktigt. Vi går in i valår och det är viktigt att RBU fortsatt är en stark röst i de frågor som är viktiga för våra medlemmar. En av dessa frågor är den personliga assistansen. I den frågan är det viktigt att belysa lagförslaget som RBU har presenterat som ska stärka barns rätt till assistans.

– Internt är medlemsvården viktig. Vi behöver vara lyhörda för våra medlemmars behov och önskemål samt ha god kännedom om dessa för att kunna utvecklas och växa som organisation.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– Jag vill att RBU ska fortsätta stärka sitt varumärke. En viktig del i det arbetet är att säkerställa att våra distrikts- och lokalföreningar har goda förutsättningar att bedriva sin verksamhet. Föreningsutveckling är också centralt. Ett sätt att stärka detta kan vara att främja och utöka erfarenhetsutbytet mellan distrikten, exempelvis genom nätverksträffar. Det finns sannolikt flera föreningar som möter liknande utmaningar men som har funnit olika lösningar som kan vara värdefulla att dela.

## **Varför är du medlem i RBU?**

– Jag är medlem för att jag brinner för LSS-frågan. Det är en hjärtefråga för mig. Jag har ingen anhörig som lever med assistans men jag har kommit i kontakt med RBU genom mitt arbete som personlig assistent. Jag har sett vilken stor betydelse RBU har för barn och unga med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

## **Varför vill du vara med i förbundsstyrelsen?**

– Därför att jag vill bidra till arbetet med LSS-frågor på nationell nivå. Jag vill ge av min tid och mitt engagemang. Jag ser också ett värde i att tillföra ett utifrånperspektiv då jag själv inte lever med assistans. Jag vill bidra till att nå och engagera fler personer som är utanför LSS-världen. För att stärka engagemanget tror jag att vi behöver hitta infallsvinklar och sammanhang som gör det möjligt för fler att knyta an till RBU och våra frågor.

**”Jag vill bidra till att nå och engagera fler personer som är utanför LSS-världen.”**



Emma Fossmo på arbetet med Meja.

BILDER: PRIVAT





Namn: **Jörgen Carlsson**  
Föreslagen som ledamot  
Ålder: **60 år**  
Förening: **RBU Göteborg**

# Starkare på lokal nivå

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– Jag tänker att vi måste utgå från våra medlemmar. Jag har varit med länge nu, sedan 2017 i förbundsstyrelsen och dessförinnan i RBU Göteborg och det jag hör är att den personliga assistansen är mycket viktig fråga för våra medlemmar. Det sker hela tiden neddragningar som drabbar våra medlemmar på olika sätt. Beslut kan ändras utan förvarning som gör att tillvaron fullständigt raderas för den enskilde men också för en hel familj.

– Jag har en son med personlig assistans och jag arbetar själv med personlig assistans, så jag ser från två perspektiv hur politikernas beslut kraftigt urvattnar den här reformen. Om vi tar det här med schablonuppräknningen till exempel, som inte alls hänger med i den allmänna löneökningen i landet, så gör den i praktiken att vi inte kan avlöna personer som arbetar med person-

lig assistans på det sätt som man önskar. Tidigare fanns det ett annat ekonomiskt utrymme för fortbildning, aktiviteter och så vidare. Allt det där är i praktiken helt borta.

## **”Jag tror att vi på förbunds nivå borde kunna hjälpa till med bättre stöttning till distrikts- och lokal-föreningar.”**

– Men sedan har vi förstås medlemmar som inte är berörda av personlig assistans. Dom ska vi inte glömma bort. De kan ha problem med skolskjuts, svårigheter i skolan, fritids eller vad som helst. Dom ska vi självklart också företräda. Jag tror att man når bäst framgång med att fokusera på ett fåtal viktiga frågor och därför tycker jag att den personliga assistansen är en av RBU:s viktigaste frågor att driva.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– Jag skulle framför allt vilja utveckla arbetet på distrikts- och lokalnivå. Det är ju där vi verkligen finns och mycket av arbetet sker. För att utveckla RBU måste vi arbeta på lokal nivå.

– Allting börjar med att man får en styrelse på plats. Jag tror att vi på förbunds nivå borde kunna hjälpa till med bättre stöttning till vissa distrikts- och lokalföreningar och att vi arbetar någorlunda likriktat i hela landet, speciellt i viktiga frågor som berör våra medlemmar.

– Ett sätt att få människor att engagera sig i styrelserna kan vara att avdramatisera styrelsearbetet. Många vet kanske inte vad det innebär att delta i en styrelse. Man tror att det är väldigt mycket arbete, man är osäker på att skriva protokoll, eller tror att man måste vara ekonom. Då måste man få stöttning och få det förklarat att det inte behöver innebära ett jättejobb och att man inte behöver kunna allt. Tillsammans löser



Jörgens son Johan är 27 år.

BILDER: PRIVAT



Namn: **Negar Mottaghi**  
Föreslagen som ledamot  
Ålder: **41 år**  
Förening: **RBU Stockholm**

# Mission att påverka

man detta med stöd från förbundsstyrelsen, förbundskansliet eller andra föreningar inom RBU som har ett fungerande styrelsearbete.

– Vi borde också hitta former för bättre nätverk mellan föreningar, så att föreningar kan få stöttning av sina grannföreningar.

## Varför är du medlem i RBU?

– När vår son föddes kände vi oss väldigt ensamma. På sjukhuset efterfrågade vi någon att tala med. Men det fanns inte. Men så fick vi ändå via sjukhuset kontakt med en mamma som själv hade anmält sig som frivillig att bistå andra föräldrar. Hon var också aktiv i RBU. Där fick vi plötsligt massor av kontakter. Vi som föräldrar hittade ett umgänge, vår son fick ett sammanhang och vår dotter, som är lite äldre, gick med i en syskongrupp.

– Jag tror att nyckeln till att nå nya medlemmar är att lokalföreningen har många aktiviteter. Särskilt när habiliteringen inte längre på samma sätt förmedlar kontakt med oss. Den andra nyckeln är att vi syns mer med vår intressepolitik i press och media. RBU spelade en mycket aktiv roll i att göra LSS och den personliga assistansen till en av de viktigaste frågorna i valrörelsen 2018. Vi ska minnas att det är möjligt att nå ut.

## Varför vill du vara kvar i förbundsstyrelsen?

– Eftersom jag också arbetar med de här frågorna träffar jag barn och föräldrar som drabbas varje dag. Så jag vet att RBU spelar roll.

– På mitt jobb skulle jag kunna sätta upp en lapp på dörren och säga att vi har stängt. Personligen skulle jag klara mig. Men de som är beroende av personlig assistans klarar sig inte.

## Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?

– Jag tycker att frågan om assistans är viktigast. De som är i behov av assistans och beviljas det tillåter föräldrar att vara föräldrar, och syskon att vara syskon. Annars blir man som förälder och syskon assistenter. I min familj är vi själva drabbade av nekad assistans så jag vet hur det påverkar. Alla är inte beroende av assistans, naturligtvis. För vissa funkar det med korttidsboende eller andra lösningar. Alla har olika behov. Men jag säger assistans utifrån min egen familjesituation.

– Jag tycker också att frågan om att nå ut till familjer med utländsk bakgrund är viktigt. Jag tror att det finns familjer och individer, som faller mellan stolarna på grund av informationsbrist. Vi som är väldigt insatta, till och med vi, missar våra rättigheter eftersom Försäkringskassan och kommunerna brister. Många vet inte var de ska söka och känner inte till sina rättigheter.

## Hur vill du utveckla RBU?

– Jag tycker att RBU gör ett jättebra arbete. I och med att det kommer in nya medlemmar breddar vi också perspektiven. Jag ska bidra med min kompetens – och med mitt perspektiv med utländsk bakgrund. Ju fler perspektiv desto bredare arbete kan man göra.

## Varför är du medlem i RBU?

– Jag blev medlem för att tillhöra en grupp av människor, en samhörighet, där jag kan dela liknande erfarenheter. Vi behöver alla känna oss hemma någonstans. Samhället är väldigt normbaserat, så nästan alla andra sammanhang känns fel.

## Varför vill du vara med i förbundsstyrelsen?

– För att kunna påverka. Det är hela min mission. Jag vill att samhället går mot en utveckling där alla människor är lika mycket värda.

– Personer med funktionsnedsättning är en marginaliserad grupp. Om en person med funktionsnedsättning är med i TV är det alltid i egenskap av just en person med funktionsnedsättning. Aldrig något annat. Aldrig som expert i ett annat ämne än funktionshinderpolitik. Det här har med människosynen att göra. Man ser inte människor med funktionsnedsättning som lika mycket värda som andra. Personer med funktionsnedsättning är alltid en extern grupp vid sidan av allting annat. Vi behöver bredda bilden.



Negar med sonen Niro, 12 år, som har autism och IF.

BILDER: PRIVAT



Namn: **Therese Lagerman**  
Föreslagen som ledamot  
Ålder: **60 år**  
Förening: **RBU Stockholm**

# Intressepolitiken kan bli starkare

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– Det är de intressepolitiska frågorna. Som toppas av den personliga assistansen. Det är en frihetsreform som absolut inte får gå förlorad. LSS fyllde 30 år härom året, och var en reform som var tänkt som en frihetsreform för barn och unga med funktionsnedsättning för att kunna leva som alla andra. Men sedan flera år tillbaka har man börjat urholka den reformen. Det är ju en lag. Man ska inte kunna ur-

**”Man har petat på den där lagen och urholkat den som en schweizerost. Den blir bara mindre och tommare för varje år.**

holka en lag. Jag blir väldigt provocerad av det. Men man har petat på den där lagen och urholkat den som en schweizerost. Den blir bara mindre och tommare för varje år. Politikerna försöker ständigt hitta kryphål för att komma ifrån kostnader för LSS-lagstiftningen.

– Skolfrågorna är också viktiga. Att de barn som har rörelsenedsättning har rätt att få en utbildning

som alla andra. Där tycker jag också att det har försämrats avsevärt. Många struntar gärna i att anpassa skolor och hänvisar i stället till särskilt anpassade skolor. Men det leder till ett segregerat samhälle.

– I grund och botten handlar synen om personer med funktionsnedsättning om mänskliga rättigheter. Och där har vi väldigt mycket att göra inom RBU. Vi borde kroka arm med andra organisationer för att med kraft förändra synen på personer med funktionsnedsättning.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– Jag vill utveckla RBU så att det här bli en förening för barn och unga och deras föräldrar att söka sig till för att vi tillvaratar deras rättigheter. Att vi ska vara en organisation att räkna med. Vi kan bli starkare på det intressepolitiska området och vi ska fortsätta att erbjuda en fin gemenskap för medlemmarna.

## **Varför är du medlem i RBU?**

– Jag har en son med funktionsnedsättning, som är 27 år idag. När han var 2,5 år stötte jag på RBU. Den där känslan av ensamhet jag kände innan dess var otroligt jobbig. Jag mådde jättedåligt som mamma. Då var det en på habiliteringen som sa att RBU skulle ha en mamma-helg på Mättinge. CP-morsorna, tror jag det hette. Det fanns även för pappor. Så både jag och min man gick. Och där öppnade sig en ny värld. Vi åkte senare på familjeläger på Öland till exempel och min son hittade andra saker att göra.

– Nu när habiliteringen inte på samma sätt är inkörsport för medlemskap i RBU måste vi synas och höras på andra arenor och i andra sammanhang, inte minst i media.

## **Varför vill du vara med i förbundsstyrelsen?**

– Jag vill vara med för att göra RBU till en organisation som man väljer för man vet att frågorna förs fram.

– Jag har varit med i förbundsstyrelsen sedan 2020. Och två dagar i veckan arbetar jag med intressepolitik för RBU Stockholm.



Therese Lagerman och sonen Isac på Bajenmatch. BILDER: PRIVAT



Namn: **Maria Ludvigsson**  
Föreslagen som ledamot  
Ålder: **40 år**  
Förening: **RBU Västmanland/Västerås**

# Samhället ska veta vilka vi är

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– LSS. För att våra barn ska få den rätten de är berättigade till. De ska inte bara ha rätten att överleva utan kunna leva sina liv som alla andra, det är definitivt ingen självklarhet för våra barn och unga idag.

**”De ska inte bara ha rätten att överleva utan kunna leva sina liv som alla andra.”**

– Skolfrågan är en annan viktig fråga. Det ska vara en skola för alla! Skolan ska fungera! Det är där våra barn är en stor del av sin tid. Skolvärlden är generellt sett lite fyrkantig och har stor okunskap om funktionsvariationer.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– Jag skulle vilja att RBU blir mer synliga. Att vi stärker vårt namn så att samhället i större omfattning vet vilka vi är och vad vi jobbar för. Att nya familjer hittar oss. Tillsammans är vi starka.

## **Varför är du medlem i RBU?**

– Jag är med för att RBU driver intressepolitiska frågor, för att RBU jobbar för en förbättring för våra barn och ungdomar.

– RBU är min familj! Vi har många olikheter men samtidigt många likheter. Man kan både få hjälp och hjälpa andra som varit och är i samma situation som en själv.

– 2011 gick vi med i RBU då det skulle vara en familjedag på Kolmården. Där och då var första gången jag mötte andra föräldrar med liknande livs-



Maria Ludvigsson med sonen Alexander 17 år.

BILDER: PRIVAT

situation. För första gången kände jag mig inte ensam.

## **Varför vill du kandidera till RBU:s styrelse?**

– För att jag vill göra skillnad. Jag vill att vi fortsätter jobba med påverkansarbete, jag vill se en tydlig skillnad för våra barn, till exempel i skolan och kunna öka kunskapen om funktionsvariationer ute i samhället.



Namn: **Niclas Wennerlund**  
Föreslagen som suppleant  
Ålder: **54 år**  
Förening: **RBUS Stockholm**

# Bra på att springa på barrikaderna

## Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBUS?

– Jag skulle säga det att det är mänskliga rättigheter. Inskränkningen av mänskliga rättigheter är stor för personer med funktionsnedsättning och har avgörande betydelse för LSS och andra insatser, det är lika illa på boenden, daglig verksamhet och med ledsagning.

– Jag brinner för att vi ska ha ett samhälle där alla är lika mycket värda. Man ska ha samma tillgång till jobb och skola och bli sedd för den man är, inte för sin funktionsnedsättning.

– Jag brukar jämföra med afroamerikaners medborgerliga rättigheter i USA. I Sverige har vi en liknande situation för personer med funktionsnedsättning. HBTQ-rörelsen har kommit långt och har blivit accepterade i samhället. Jag önskar en sådan utveckling för personer med funktionsnedsättning.

## Hur vill du utveckla RBUS?

– Jag tror vi behöver prata mer om medlemskapets värde. Varför man ska vara medlem i RBUS. Och det handlar om mänskliga rättigheter, menar jag. Den nöten måste man knäcka för att få in fler medlemmar.



Med dottern, Melina, 29 år, som har en IF-diagnos.

BILDER: PRIVAT

Jag tror vi borde rikta oss också mot de som INTE har funktionsnedsättning. Får vi in de som inte är direkt drabbade kan vi bli mycket större och påverka på riktigt. RBUS kan vara en organisation som är relevant för väldigt många. Imorgon kan det vara du som råkar illa ut och behöver någon som kämpar för dina rättigheter. Det handlar om vad vi vill ha för samhälle och vilken människosyn vi har, mänskliga rättigheter.

– Som det är nu har vi en brutal situation för personer med funktionsnedsättning. När vi fick assistans för många år sedan, min dotter fyller 29 år nu i vår, träffade vi Försäkringskassan över en fika. Vi fyllde i någon blankett och tre veckor senare fick vi assistans. Idag är det våldsamma inskränkningar, omtolkningar, och på riktigt väldigt integritetskränkande. Ansvaret har vältrats över på föräldrarna och politiken tjänar massa pengar på att inte ta sitt ansvar.

## ”Som det är nu har vi en brutal situation för personer med funktionsnedsättning.”

– Politikerna svälter ut den personliga assistansen. Man skulle behöva öka kompetensen inom assistansyrket och höja lönerna. Min dotter, som vill flytta hemifrån kan inte göra det eftersom det inte går att rekrytera personliga assistenter längre.

## Varför är du medlem i RBUS?

– För att jag vill kämpa för andras rättigheter. Alla ska med i samhället. Därför blev jag medlem.

## Varför vill du vara med i RBUS:s förbundsstyrelse?

– Jag blev tillfrågad att vara med i förbundsstyrelsen efter att ha bjudits som gäst för att prata om ”Bara vanlig”, föreningen jag har startat för att det inte fanns någon passande träningsgrupp för min dotter, på en konferens i november 2025. Och, ja, jag vill gärna vara med och bidra.

– Om jag orkar? Ja, jag åtar mig uppdraget med hull och hår. Jag är bra på att springa på barrikaderna. Jag går all-in i det jag gör. Det är min styrka. Men jag vet att jag måste tänka på min egen hälsa också.

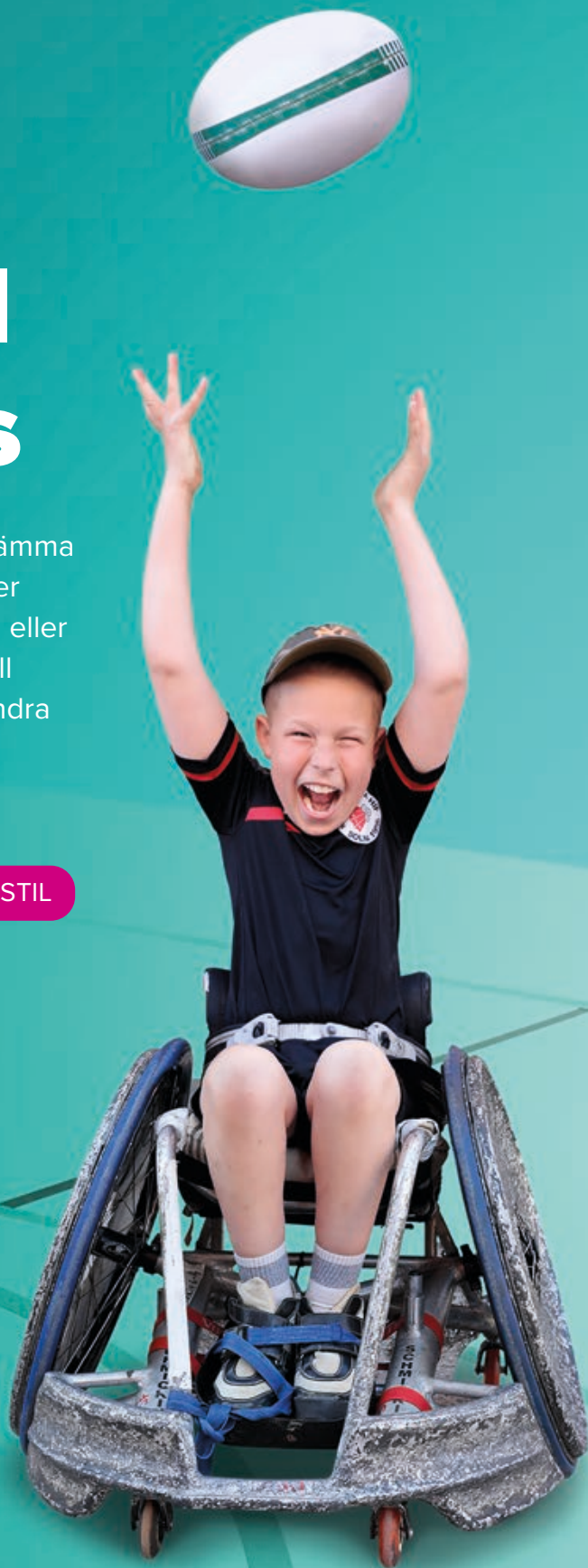
# Nyckeln till lek och bus

Martin har rätt till sin frihet. Att själv bestämma när han rastar hunden, pallar äpplena, 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





Namn: **Daniel Johansson**  
Föreslagen som suppleant  
Ålder: **44 år**  
Förening: **RBU Skåne**

# Synas mer för att lyfta LSS

## Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?

– Det är LSS, eftersom den ju har urholkats så mycket. Nu när det är valår pratar politiker om den för att få röster. Men annars upplever jag att det är en icke-fråga för politikerna oavsett sida. Det känns mest som man från politikens sida vill få bort LSS. Jag tycker att LSS ska lyftas, att det ska bli enklare att få stöd, och att man inte ska misstänkliggöras som kriminell för att man har med LSS att göra.

– I övrigt tycker jag RBU ska fortsätta vara ett stöd för barn, ungdomar och familjerna. Att fortsätta vara en

## ”Jag har två barn med rörelsehinder, och det känns som att de lämnas åt sidan.”

plats där man kan få det här informella stödet som är så viktigt. Inom RBU kan man träffa andra som förstår på ett annat sätt. När vi själva kom med i RBU kände vi oss omfamnade. Vi blev plötsligt helt vanliga och normala i sammanhanget.

## Hur vill du utveckla RBU?

– Jag vill att vi ska synas mer. Och för att nå ut idag tror jag vi måste finnas på sociala medier mer. Det är där barnen och ungdomarna finns. Om en 14–15-åring ser oss på TikTok kan det vara vägen in för hela familjen i RBU. Vi måste försöka att modernisera oss lite grann.

## Varför är du medlem i RBU?

– För gemenskapens skull framför allt. Vi blev informerade av en person på habiliteringen om att det fanns en förening som kunde passa oss. Sen fick vi ett mejl om en aktivitet, cirkus och voltige, och att det fanns en plats över. Vår dotter Laura är jätteintresserad av hästar, så då hoppade vi på det lägret. Vi blev jättebra välkomnade och kände den där värmen direkt.

– Nu har habiliteringen i regionen nästan dött. Allt är outsourcat. I Skåne försöker vi få ut lite medlemsblad till habiliteringen, men ska man nå nya medlemmar måste vi söka på andra håll. Vi borde komma ut redan på sjukhusen. Det vore bra om vi kunde få till något liknande som en sådan här väska man får på BVC, ”Här är föreningen som kan ge stöttning i din situation”.

## Varför vill du vara med i förbundsstyrelsen?

– För att hjälpa till och driva på med förändringar och stötta. Jag har två barn med rörelsehinder, och det känns som att de lämnas åt sidan. RBU är en förening där jag känner att de kan känna delaktighet.

– Tid finns aldrig. Men man tar sig tid. Ork får man genom att göra saker man brinner för. Och när det hjälper mina egna barn blir det som en extra drivkraft.

Familjen Johansson, Daniel, Laura, snart 14 år, Caspian, 11 år och mamma Catherine.

BILDER: PETRUS IGGSTRÖM





Namn: **Marlene Wikström**  
Föreslagen som suppleant  
Ålder: **60 år**  
Förening: **RBU Skellefteå**

# Jobbar för fler medlemmar

## **Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?**

– Jag tycker den viktigaste frågan är assistansen. Som familj känns det inte som man kan leva utan den. Våldigt många föräldrar skulle gå under utan LSS. Jag står bakom RBU:s nya lagförslag om LSS och hoppas att vi får igenom det.  
– Politikerna motarbetar LSS, det är tydligt. Men nu tycker jag även fackförbundet Kommunal gör det

**”Idag tror jag det är vanligast att nya medlemmar kommer in för att dom känner någon som är medlem i RBU.”**

genom att man kräver att man ska betala kvalificerad övertid för assistenter. Assistansbolagen har inte möjlighet att göra det. Det finns inte ekonomi för det.

– Som jag förstår det arbetar inte Sverige, stat, kommun och regioner, fullt ut efter FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det borde vi se till att lagstifta om.

## **Hur vill du utveckla RBU?**

– Jag tänker vi borde jobba för att bli fler medlemmar. Men jag vet att det är jättesvårt. Man skulle vilja fånga dem på habiliteringen och på skolor. Men habiliteringarna blir mindre och mindre och det är så mycket GDPR och andra hinder så vi har svårt att nå fram. Idag tror jag det är vanligast att nya medlemmar kommer in för att dom känner någon som är medlem i RBU eller att de möter oss på något event.

– Vi är 152 medlemmar idag. För några år sedan var runt 200. I vår förening har vi jättemånga som klagar på att det är svårt att betala medlemsavgiften. De har svårt att följa länkarna online och hoppar över i stället. Det är både äldre och yngre som tycker det är besvärligt. I går satt jag och ringde runt till sådana som inte betalat och ber dem att ringa till RBU i Stockholm för att få en pappersfaktura skickad till sig.

## **Varför är du medlem i RBU?**

– Det är för att det är värdefullt att träffa andra i samma situation. Själv stötte jag på RBU när vi skulle gå en slinga runt Vitberget. Där stod det olika typer



**Sonen Edvin, 19 år**  
på en lite äldre bild. BILDER: PRIVAT

av föreningar. Det var för 17 år sedan. Jag har suttit i styrelsen i Skellefteå sedan dess också.

## **Varför vill du vara med i förbundsstyrelsen?**

– Jag tycker det ska bli spännande att se hur förbundsstyrelsen jobbar. Jag hoppas jag kan bidra med något själv.

– Jag arbetar 75 procent på mitt jobb och lägger mitt eget schema, så jag tänker att jag kan styra efter styrelsemötena.

– Jag är också kassör i föreningen i Skellefteå. Man får mycket tillbaka genom att engagera sig i RBU. Men kanske inte så mycket som jag hade velat, för då hade ju Sverige sett perfekt ut.



Namn: **Emma Hammar**  
Föreslagen som suppleant  
Ålder: **43 år**  
Förening: **RBU Stockholm**

# Gå ihop med andra för att förändra

## Vilken eller vilka frågor är viktigast för RBU?

– Det jag förknippar med RBU är familj, gemenskap och att driva frågor tillsammans. Men idag känns det som vi har tagit ett steg tillbaka i samhället. Assistanterna är inte längre självklara. Så för mig känns det som vi måste tillbaka till grunden och befästa vår rätt. Vi måste gå ihop för att övertyga politiker på hög nivå, kommunpolitiker och myndigheter om allas lika

**”Vi behöver en bredare samverkan mellan föreningar, profession, brukare och beslutsfattare för att stärka rörelsen.”**

värde, vilket ska vara en självklarhet, men tyvärr inte är det. Idag känns det som man trampar på personer med funktionsnedsättning, Sveriges största minoritet.

## Hur vill du utveckla RBU?

– RBU gör ett väldigt bra jobb, och har många drivna och duktiga personer inom organisationen. Jag vill bidra till samverkan och bygga broar inom civilsamhället för att trycka på ännu mer. Jag vet ju att man sliter med detta idag, och jag vill vara en del av detta och driva på så gott jag kan. En enskild aktör har nog svårt att själv förändra systemet. Vi behöver en bredare samverkan mellan föreningar, profession, brukare och beslutsfattare för att stärka rörelsen.

– Jag vill gärna bidra till att förändra perspektivet i grunden. Personer med funktionsnedsättning måste anpassa sig efter detaljerade ramverk. Jag vill driva ett perspektiv där samhället anpassar sig efter individen och inte tvärtom. Numera ligger fokus ofta på behov och begränsningar i stället för på rättigheter, delaktighet och möjligheter. Där har vi en stor potential att påverka kampen, tror jag. Det vill jag gärna vara med om.

## Varför är du medlem i RBU?

– Jag lever inte med funktionsnedsättning, men min pappa hade det, som inte lever idag. Jag har



Emma Hammar med kompis Johan Bramstång på Glädjeruset i Kungsträdgården under Stockholm Hockeyfest 2025. BILDER: PRIVAT

också min bakgrund inom personlig assistans och har vänner och bekanta som lever med personlig assistans.

– År 2024, 25 arbetade jag för en stiftelse, Hugos stiftelse. Därigenom fick jag ännu mer kontakt med RBU, men har varit stödmedlem sedan tidigare.

## Varför vill du kandidera till RBU:s styrelse?

– När jag fick frågan blev jag väldigt glad över att få möjligheten att bli delaktig i något jag tycker är jätteviktigt. Jag går in ganska mycket som ett blankt blad i det hela. Förhoppningen är att jag på något sätt får vara med och påverka – och kanske får vara med på en resa där vi tillsammans vänder skutan rätt igen.

# Vi finns med dig hela livet



CP Sverige

## Ett nytt kunskapscenter för cerebral pares

Med stöd från Allmänna arvsfonden (2025–2028) bygger vi nu upp Sveriges första riktade verksamhet med mötesplatser, informationsspridning, aktiviteter och stöd för personer med CP, anhöriga och yrkesverksamma.

## Vår vision är enkel:

Ingen med CP i Sverige ska behöva känna sig ensam - och alla ska ha tillgång till den kunskap, gemenskap och de möjligheter som krävs för att leva ett aktivt och meningsfullt liv.

## Sommarläger på Habo Gård!

Vi välkomnar alla nya och gamla medlemmar till sommarläger med CP i fokus.

### 26-28 juni

För barn med CP, deras syskon och familjer

### 20-23 augusti

För vuxna med CP



Scanna koden  
för att läsa mer!

# 100% tid för intressepolitik

## RBU satsar hårdare på intressepolitiken.

– Nu kommer jag att till hundra procent kunna fokusera på politisk påverkan, säger förbundsstyrelsens avgående ordförande **Johan Klinthammar**.



Johan Klinthammar, Natalie Eneke och Andreas Rung.

**I** samband med att RBU får en ny förbundsstyrelse på plats lämnar Johan Klinthammar ordförandeposten. Men han lämnar inte RBU, utan kommer att arbeta på en heltidstjänst inom kansliet med intressepolitik.

– Det intressepolitiska arbetet, att på olika sätt påverka i frågor som är betydelsefulla för oss, är viktigare än någonsin.

Som ordförande har Johan Klinthammar haft många roller och flera olika arbetsuppgifter. För många, är både han själv och förbundsstyrelsen överens om.

– Vi ser ett större behov av politisk påverkan, det är därför den här tjänsten tillsätts. Som ordförande har jag inte riktigt hunnit med så mycket som jag velat och som behövs. Nu kan jag fokusera på ett enda uppdrag, och då får vi som organisation större expertis och kan påverka mer.

En inrättad tjänst som helt och hållet ska ägnas åt

**”Vi måste nå ut och berätta om vår verklighet. Om folk i allmänhet visste vad som pågår skulle politikernas neddragningar inte tolereras.”**

politisk påverkan är den rätta vägen framåt, menar Johan Klinthammar.

– Påverkansarbete tar ofta lång tid, och gagnas av att man har byggt upp ett stort nätverk. Med en inrättad anställning kan vi bli mer långsiktiga och blir dessutom mindre sårbara. En ordförande väljs på tre år, måste lägga tid på många olika saker, och har kanske inte heller alltid påverkansarbetet som sin bästa gren.

Tjänsten träder i kraft i juni efter att den nya styrelsen har valts på kongressen i slutet av maj.

En av de viktigaste frågorna för RBU valåret 2026, är att arbeta för sitt egna lagförslag av LSS, där huvudmålet är att fler ska beviljas personlig assistans.

– **Vi måste få bort rättsosäkerheten** som råder idag. Vi behöver komma till ett samhälle där LSS ses som den rättighet den ska vara. Nu ses den som en kostnad som politikerna gör allt för att spara på. Domstolen avgör om du har rätt till assistans eller inte. Och då urholkas den, som den gjort länge. Vi behöver en lagändring för att komma till rätta med detta.

Politikerna måste våga ta beslut, säger Johan Klinthammar. Inte gömma sig genom att tillsätta och hänvisa till utredningar.

– Man beställer utredningar i all oändlighet utan att nånting händer. Absolut ingenting.

– Vi måste få till en attitydförändring hos politikerna där man inte ser LSS som en kostnad utan som en investering. LSS är en samhällsekonomiskt väldigt bra reform, det finns bara fördelar med LSS.

Attitydförändringen måste till i hela samhället, menar han.

– Som det är nu får vi inte samhället med oss.

**Men egentligen tror han** att det hos allmänheten finns ett starkt stöd för att personer med funktionsnedsättning ska få den hjälp de har rätt till. Att politiker på både statlig och kommunal nivå struntar i lagen och skär ner stöd accepteras för att de allra flesta människor inte vet hur funktionspersoner har det.

– Vi måste nå ut och berätta om vår verklighet. Om folk i allmänhet visste vad som pågår skulle politikernas neddragningar inte tolereras.

## RBU:s LSS-förslag

RBU har i ett förslag skrivit om lagstiftningen kring LSS. LSS-lagstiftningen ryms inom Socialförsäkringsbalken. Det är dessa lagtexter som RBU har justerat.

Huvudmålet med lagtexten är att fler ska beviljas personlig assistans.

RBU:s lagförslag innehåller tre avgörande förändringar:

- Sänkta krav för statlig assistans.
- Utökning av grundläggande behov.
- Mer generöst föräldraavdrag.

Lagförslaget överlämnas till samtliga riksdagspartier på lokal och nationell nivå, med målsättningen att socialdepartementet ska gå vidare med en lagändring.

Hela lagförslaget kan läsas på [rbu.se](http://rbu.se).

RBU och Johan Klinthammar sitter med i arbetsgruppen i utredningen "Effektivare åtgärder mot välfärdsbrott och ökad förutsebarhet inom personlig assistans".

– Välfärdsbrottsligheten inom personlig assistans beskrivs som utbredd och omfattande. Det är en felaktig bild. Den överdrivna beskrivningen riskerar i stället att slå mot de personer och familjer som är be-



Johan Klinthammar lämnar ordförandeposten för att ägna sig åt intressepolitik för RBU på heltid. Här med sonen Lucas för ett par år sedan.

roende av assistansen. Att ha personlig assistans innebär att hemmet förvandlas till en arbetsplats där utomstående hjälper till med ens mest privata behov. Det är inget man frivilligt önskar sig. Man gör det för att man måste, för att kunna överleva. Det är alldeles tydligt att vårt perspektiv är nödvändigt när det kommer till frågor om LSS.

I sin nya roll kommer Johan Klinthammar fortsatt vara RBU:s ansikte utåt i media. Men även i kontakt med lokalföreningarna.

– Det här möjliggör att jag kan hjälpa till med påverkan på lokal nivå i samarbete med föreningarna. Det hoppas jag också kunna bidra med.



## Lev livet – som du vill ha det!

Vi står för personlig assistans med ditt liv i centrum. Kooperativet Lila arbetar utan vinstintresse – för att det är så det alltid borde vara.

Med oss blir det enklare att leva just så som du vill. Vi tar ansvar för att assistansersättningen används enligt gällande regler och just dina önskemål.

läs mer:



# Skräcken

Många funkisfamiljer lever i ständig rädsla för myndigheterna.

Är det nu vi blir av med det viktiga stödet?

Är det nu vi får neddragningar?

Blir vi återbetalningsskyldiga?

Är det nu livet slås sönder?

Man är så rädd att man tystnar. För om man protesterar riskerar allt att bli till det sämre. Därför vågar man inte gå ut i massmedia och berätta om sin situation. Därför vågar man inte protestera på sociala medier. Inte ens lägga upp inlägg där man för ett ögonblick har det bra, och för en stund lever sitt liv som alla antdra. Det kan vändas emot dig i en senare bedömning av Försäkringskassan eller kommunen.

I denna artikelserie berättar vi om de som känner rädsla för myndigheterna. De som inte vågar prata öppet. De rädda.

Familjen som bröts ned

# ”Försäkringskassan att leva n

Under Theas uppväxt har hon och hela hennes familj långsamt brutits ner.

– Att leva med Försäkringskassans LSS-beslut är som att leva tillsammans med en psykopat, säger mamma Cecilia.

**F**amiljen Skoglunds\* äldsta dotter Thea föddes med en CP-skada. Bara ett år senare föddes lillasyster Stella.

– Vi insåg ganska snart att det var en omöjlig situation att ha två bebisar samtidigt, särskilt med tanke på att Thea hade så stora behov, säger mamma Cecilia.

Hon började undersöka vad det fanns för stöd. Först när hon träffade en annan familj som hade en dotter med cerebral pares kom hon i kontakt med ett assistansbolag och kunde få hjälp med att ansöka om assistans hos både kommun och Försäkringskassan.

– Då var jag inte så insatt som idag, men jag minns att vi fick inhämta intyg från habilitering, neurolog, dietist och alla andra som vi hade kontakt med redan då.

En handläggare från Försäkringskassan och en från kommunen kom hem till dem för att gå igenom Theas behov.

– Särskilt hon från Försäkringskassan var väldigt konstig och pratade mycket om sina egna barn. Hon sa att

# ningskassan som med en psykopat”

hennes dotter hade blöja upp i femårs-åldern och det var helt normalt och att alla föräldrar behöver mata sina barn och leka med dem. Det var inget konstigt med det utan bara vanligt föräldraansvar.

Men redan då, när döttrarna bara var ett och två år gamla, syntes skillnaderna i deras förmågor tydligt, minns Cecilia.

– Man kunde se allt som Stella klarade av och som Thea inte kunde göra.

De fick ett snabbt positivt besked från kommunen, men Försäkringskassans beslut dröjde. När det väl kom var det mycket snålare än kommunens och de överklagade till förvaltningsrätten.

– **Det var så läskigt.** Jag hade aldrig varit i en rättssal tidigare. Där sitter man och gråter och berättar om sitt liv för en domare och några nämndemän som sitter och sover och inte kan något alls om funktionsrätt. Och mot sig har man en myndighet med välutbildade dyra jurister som arbetar för att krossa oss – en familj med en liten flicka på bara några år.

Till slut fick familjen igenom 70 timmar i veckan och Försäkringskassan blev ansvarig för assistansen.

– Allt hade varit kaos fram tills dess, men med assistansen kunde jag få lite

”Omprövningen är en fasansfull händelse som på riktigt kan vara skillnaden mellan att få leva, bara överleva eller kanske dö.”

...

”Mot sig har man en myndighet med välutbildade dyra jurister som arbetar för att krossa en.”

tid för Stella och även hinna med att sköta sådant som min egen hygien.

Thea har haft problem med reflux och kräkningar i hela sitt liv och kräks ofta flera gånger varje natt. Någon måste alltid vara vaken och övervaka henne under natten så att hon inte kvävs.

– Jag sov aldrig, men assistanstimmarna räckte i alla fall till att vi fick avlastning en natt i veckan. Men under alla lov och semestrar var jag Theas armar och ben dygnet runt.

**T**hea är en social person och redan på förskolan var det kalas och övernattningar med kompisar.

– Jag som förälder var tvungen att vara med, men för att ingen skulle tänka på det bjöd vi hem alla Theas och Stellas kompisar eftersom vi ville att Thea skulle få känna sig som alla andra. Vi kunde ofta ha 8–10 barn hemma samtidigt.

I förskoleklass började de andra barnen tycka det var konstigt att Thea alltid kom med sin mamma. Dessutom behövde Thea en egen assistent i skolan som inte var pedagog åt de andra barnen samtidigt.

– Vi insåg att vi var tvungna att ansöka om fler timmar. Jag började läsa på och förstod att allt fler nekades assistans, eller blev av med den de hade, och det kändes jätteläskigt. Vi visste att vi riskerade allt om vi skulle ansöka om mer.

Cecilia ägnade all ledig tid åt att bygga upp Theas fall.

– En dag när jag kom hem låg ett brev i brevlådan från Försäkringskassan. Jag blev helt kallsvettig och slet upp kuvertet.

Där stod att Försäkringskassan skulle göra en »

## ”Jag bröt ihop, skrek och grät. Vi ringde vår jurist som sa: gör en motansökan till kommun och Försäkringskassa direkt.”

» omprövning eftersom Thea hade börjat i förskoleklass utan att familjen hade anmält det.

– Jag bröt ihop, skrek och grät. Vi ringde vår jurist som sa: gör en motansökan till kommun och Försäkringskassa direkt. Så vi ansökte om assistans dygnet runt med vaken natt och rätt till assistans i skolan.

**D**et blev början på en lång process där Cecilia klockade varje behov på sekunden och förde in minsta detalj i en stor Excel-fil och även beskrev alla Theas behov i text.

– Jag hade panikångest under den här tiden och kunde knappt jobba. Det är så oerhört viktigt hur man uttrycker sig och vad som står i intygen man samlar in. Det här är tio år sedan nu och läkare, dietister och habilitering hade då börjat märka att de patienter de skrev intyg till fick avslag trots deras stora behov.

Cecilia la många timmar på att ta fram rätt paragrafer och domslut liksom information från socialnämnden, 1177, mödravården och skolan om vad bland annat en sexåring ska klara av.

– Jag hittade även att Försäkringskassan hade skrivit att en förälder har rätt till sammanhängande sömn för att kunna sköta sitt föräldraskap.

**När allt var** inskickat kom Försäkringskassan och kommunen på hembesök. Förutom familjen fanns deras jurist samt någon från habilitering och skola som kunde intyga Theas behov.

– Natten innan hade Thea kräcks över 20 gånger, så jag började med att visa dem kräkpåsarna i hennes rum. Jag ville inte att de skulle tro att jag hade hittat på.

Handläggarna fick även träffa barnen innan de gick till skola och förskola.

– Jag minns att Stella sa till dem att Thea kan ingenting utan sina assistenter – utom att prutta, och så fnissade de båda två.

**Handläggarna från kommunen** och Försäkringskassan informerade familjen om att besluten skulle fattas anonymt, av några helt andra handläggare, och de skulle inte få veta av vilka.

– När de gått började ångesten.

Kommunen beviljade assistans ganska snabbt så de kunde börja använda det beslutet.

– Först var jag lättad för det gav oss förutsättningar att ge mina barn och mig ett liv. Men det var svårt för både mig och Thea att hon skulle lämnas till en ny assistent. Det tog all kraft och jag orkade inte tänka mer än en dag i taget.

Först när de nya rutinerna landat började rädslan växa för vad som skulle kunna hända om Försäkringskassan gav avslag eller beviljade färre timmar. Väntan på beskedet blev lång – det tog nästan ett år innan beslutet kom.

– Det vi fick var lägre än det vi hade från kommunen. Men vårt assistansbolag lyckades justera upp det, något som var möjligt då. Vi fick det vi ville ha utom assistans i skolan, så vi överklagade.

Det fanns ingen tvekan att överklaga.

– Jag såg hur dåligt Thea mådde i skolan när hon inte kunde bestämma över vem som skulle röra hennes kropp medan hennes klasskompisar fick lära sig om ”stopp min kropp”.

**De vann i förvaltningsrätten** och kunde pusta ut ett tag. Men beslutet omprövades när Thea började i mellanstadiet. Och igen när hon började i högstadiet.

– Även om jag var förberedd då, jag hade sett det hända så många andra, kändes det helt absurt och ångesten var lika stor. Det som är en härlig milstolpe för andra barn – att fylla år att gå vidare genom livet – blir istället i och med omprövningen en fasansfull händelse som på

riktigt kan vara skillnaden mellan att få leva, bara överleva eller kanske dö, säger Cecilia.

När Thea var 14 år visade det sig att det inte längre fungerade så bra för henne på den högstadieskola hon gick i så familjen behövde byta skola.

– Men det får man inte göra förrän Försäkringskassan säger ok och även det tog sin tid.

**Thea började må** psykiskt dåligt av att tvingas gå kvar i väntan på beskedet. Hon blev hemma från skolan och BUP kopplades in.

– Men ingen på BUP vill ta henne eftersom de inte kan något om barn med assistans. De säger att de inte kan sätta sig in i en situation där man alltid behöver en annan människa. Så nu slåss jag både mot Försäkringskassan och mot Theas dåliga mående.

Idag går Thea på gymnasiet, så gott det går.

– Jag behövde ett antagningsbesked för att kunna få intyg från skolan för att säkra Theas rätt till assistans, men ingen gymnasieskola ville ta emot henne.

När det var dags för skolstart i höstas stod Thea därför utan gymnasieplats

**”Varje år tänker jag att nu är det så fruktansvärt så att det inte kan bli värre, men jag ser tyvärr bara att det blir fortsatt sämre.”**

och kommunen tvingades skramla fram en skola.

– Men Thea är nedbruten idag. Hon skadar sig själv och vill ta sitt liv, säger Cecilia.

Snart fyller Thea 18.

– Jag har ett ständigt stresspåslag och bävar inför myndighetsdagen och vad den kan innebära för Thea och vilka beslut hon kommer att få. Det är så konstigt att bli terroriserad av sin egen statsapparat. Och nu ska Försäkringskassan dessutom få sin egen polis.

Det hemskaste, säger Cecilia, är att både Thea och hennes syster Stella är fullt medvetna om hur illa Thea behandlas.

– De lever med den här rädslan hela tiden, att beslut kan dras in och att man ska vara så tacksam över att ha assistans trots att folk inte dyker upp eller bara drar. Eftersom lönerna inom assistansen inte har räknats upp under alla år har vi haft svårt att rekrytera bra folk, en del har varit rent galna, och det har så klart påverkat Thea väldigt negativt.

**C**ecilia hoppar in när de har för få assistenter, dag som natt.

– Thea tycker att hon bara är till besvär och Stella får utbrott hela tiden eftersom hon har NPF-problematik och inte får tillräckligt stöd från oss föräldrar. Dessutom blir det ansträngt mellan mig och min man, säger Cecilia.

Hon tror att LSS kommer att monteras ner än mer framöver.

– Varje år tänker jag att nu är det så fruktansvärt så att det inte kan bli värre, men jag ser tyvärr bara att det blir fortsatt sämre. Att leva med Försäkringskassans LSS-beslut är som att leva tillsammans med en psykopat.

Cecilia är trött på att ständigt bli misstrodd. Att bekanta, trots att de känner till familjens situation, tror att de lever ett lyxliv med assistans. Eller att tjänstemän insinuerar att de vill göra bostadsanpassningar för att öka värdet på huset eller säger att det inte ens är någon idé att ansöka för det kommer ändå bara bli ett nej.

– När jag tar upp att Thea behöver mer så säger de att nu får vi faktiskt vara nöjda. Vad begär vi egentligen? Ja, inte mer än Theas lagstadgade rätt. Det tar ingenting ifrån dig att någon annan behöver lite mer för att det ska bli lika.

MIA SJÖSTRÖM

\*Personerna i artikeln heter egentligen något annat.

**”Det är så konstigt att bli terroriserad av sin egen statsapparat.”**

# Inga toaletter i Stockholm?

Ett 40-tal toaletter har lagts in på RBU:s app Funkisplats. Men endast en i Stockholm. Finns det inte fler? Eller har medlemmarna inte letat tillräckligt?



Målet är att personer med funktionsnedsättning ska kunna använda offentliga toaletter på lika villkor som andra.

Sedan augusti 2025 arbetar projektledarna **Veronica Appelgren** och **Victoria von Uckerman** med arvsfondsprojektet "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 mer än 2600 service-toaletter i Storbritannien – och en digital karta där man kan hitta dem överallt i landet.

**I Sverige finns** överhuvudtaget inga servicetoaletter enligt den definition som Veronica och Victoria tycker att de ska ha.

– Med arkitektföretaget White, som ställer upp gratis för oss, arbetar vi just nu ut de exakta specifikationerna för hur en servicetoalett ska se ut i Sverige, säger Veronica Appelgren.

Men grovskissen för hur en servicetoalett bör se ut innebär att den ska vara 12 kvadratmeter stor, ha ställbar brits som håller för en vuxen och där man även har tillgång till lyft.

De toaletter som nu registreras på RBU:s app Funkisplats

är av typen RWC+, en toalett som inte uppfyller kraven för en servicetoalett, men erbjuder något mer än en vanlig handikapptoalett. Den kan till exempel innehålla en hygienbrits för större barn och vuxna eller kanske en lyft. En RWC+ hjälper iallafall något.

**Ett 40-tal RWC+-toaletter** finns nu att hitta i appen. De flesta av dem i trakten kring Halland och södra Sverige, där Veronica och Victoria har sin bas.

Numera är det möjligt för RBU-medlemmar att lägga upp toaletter själva på Funkisplats. Men de flesta av tipsen har skickats till projektledarna.

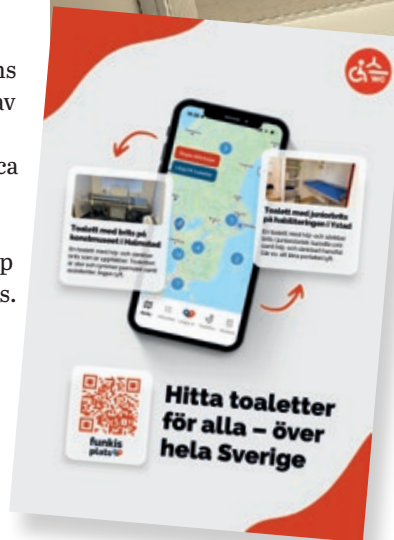
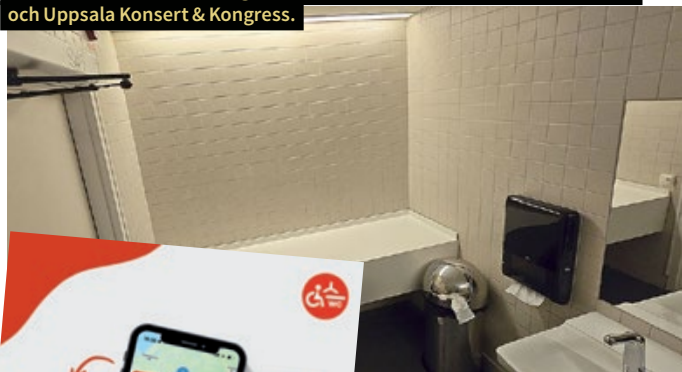
– **Man kan lägga upp** själv på Funkisplats, men det går också bra att skicka till oss, säger Veronica. Läger man in själv på Funkisplats finns där ett frågeformulär att följa så att det blir rätt. Man ska också lägga in bilder på toaletten. Det är viktigt att bilderna är liggande, det vill säga breda, stående bilder syns inte bra i appen. Skickar man tipsen till oss bör vi få samma uppgifter och bilder som när man lägger in själv.

**Projektledarna vill få in fler tips** på toaletter.

– Det bygger ju på att vi får in tips från alla runt omkring i landet för att vi ska få till en



RWC+-toaletter på Skolberget i Oskarström, på Hallands Konstmuseum, och Uppsala Konsert & Kongress.



På Funkisplats pågår arbetet med att bygga en digital karta med toaletter över hela Sverige.

bra fungerande digital karta som man kan använda.

I centrala Stockholm har man ännu endast fått in en toalett – på Gröna Lund.

– I Stockholmsregionen har vi även en stomitoalett i Södertälje och en toalett med brits och lyft i Mörby, lägger Victoria von Uckerman till.

Men borde det inte finnas fler i centrala Stockholm?

Victoria von Uckerman igen:

– Jag tror faktiskt att Stockholm är sämre än andra städer när det gäller RWC+. Jag har mailat i stort sett alla museer och hittills inte hittat någon. En rektor på en anpassad skola hörde av sig till mig då en av hans klasser i årskurs 4 skulle åka till Stockholm, varav en elev var i behov av brits och gärna lyft. Jag har kontaktat både kommunen, museum och andra i mitt kontaktnät men inte fått något napp. Till slut gick assistansbolaget JAG in och sa att eleven får låna deras anpassade toalett som finns i centrala Stockholm. Så vi hoppas att klassen kan komma iväg på sin klassresa nu.

– **Men såklart kan** det även bero på att vi inte har letat tillräckligt bra. Vi väddar fortfarande till medlemmar i Stockholmsregionen att spana vidare och komma in med tips.

BRUNO LUNDGREN

” Detta är inte enskilda misstag. Det är ett mönster. När kommunernas ekonomi är ansträngd sker allt snävare tolkningar av LSS. Personer med omfattande och långvariga behov tvingas gång på gång bevisa sin oförmåga, trots att deras funktionsnedsättning är väl dokumenterad och oförändrad. Rättssäkerheten urholkas när kommunerna väljer att vantolka lagstiftningen i syfte att skära ner kostnader.”

Anna Lindberg, verksamhets- och kvalitetsansvarig Passal Assistans, med flera i en debattartikel i Göteborgs-Posten, 9/2.

## V: Gör Funktionsrättskonventionen till svensk lag

Sverige säger sig stå upp för mänskliga rättigheter, men hundratusentals personer med funktionsnedsättning saknar fortfarande ett verkligt rättsligt skydd, skriver Nadja Awad, Vänsterpartiets talesperson för funktionsrättspolitiska frågor.

”Funktionsrättskonventionen ratificerades av Sveriges riksdag redan 2009. Det innebär att staten har åtagit sig att följa den. Men i praktiken är konventionen tandlös. När kommuner drar in personlig assistans, när elever nekas stöd i skolan eller när människor stängs ute från arbetsmarknaden

saknas ett tydligt juridiskt verktyg för att hävda sina rättigheter. Rättigheter som inte kan prövas rättsligt är inga verkliga rättigheter.”

I en debattartikel på altinget.se skriver Nadja Awad vidare: ”Ett samhälle där alla inte har möjlighet att delta på lika villkor

– såsom att ta sig till vallokalen, delta i utbildning, arbeta, engagera sig politiskt och leva självständigt – är inte

ett fullt ut demokratiskt samhälle. Tillgänglighet och inkludering är inte särkrav, utan grundläggande förutsättningar för demokratiskt deltagande.

Barnkonventionen är i dag svensk lag. Nästa självklara steg är att göra samma sak med Funktionsrättskonventionen. Allt annat är ett svek mot de människor vars rättigheter staten redan lovat att respektera.”

Källa: Altinget.se



Nadja Awad vill göra funktionsrättskonventionen till lag.

# 7%

av befolkningen, 16 år och äldre, har sällan eller aldrig känt sig glada under de senaste fyra veckorna. Men i några grupper av befolkningen, 16 år och äldre, är andelen som sällan eller aldrig känt sig glada under den efterfrågade perioden betydligt högre. En av dessa grupper

är personer med funktionsnedsättning, i vilken 15 procent sällan eller aldrig känt sig glada under de fyra veckorna före svarstillfället.

Resultaten bygger på ”Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF)”, av Statistikmyndigheten SCB, som genomfördes under första halvåret 2025, där de svarande fick ange hur stor del de senaste fyra veckorna som de känt sig glada: hela tiden, för det mesta, ibland, sällan eller aldrig. Källa: SCB

”Som ytterligare ett försök att svälta ut assistansen.”

Linda Forzelius, vice verksamhetschef på Riksföreningen JAG, svarar på frågan: Hur ser ni på det här förslaget från Försäkringskassan?

Assistansersättning ska inte betalas ut om redovisningen kommer in en dag för sent. I ett förslag till förändring av Försäkringskassans föreskrifter om assistansersättning föreslås det att utbetalning helt ska nekas om redovisningen (räkning och tidsredovisning), lämnas in efter den femte i andra månaden efter den månad som redovisningen avser. Källa: Assistanskoll

## Ortopediska skor Nyheter Våren 2026

3420, 3420ES



Sportsko för dom minsta i rosa alt blå nubuck. Freelock knäppning för enkel påtagning. CE-certifierad enl 2017/745. Lagerhålles i både normal och ortosläst storlek 20-30.

3432, 3432ES

3387, 3387ES

Stabil sportsko i blå nubuck med vita detaljer. Freelock knäppning för enkel påtagning. CE-certifierad enl 2017/745. Lagerhålles i både normal och ortosläst storlek 27-45.



3348, 3348ES



Stabil sportsko med i vitt och svart skinn. Freelock knäppning för enkel påtagning. CE-certifierad enl 2017/745. Lagerhålles i både normal och ortosläst storlek 30-45.



Birstavägen 23, 863 33 SUNDSVALL  
Tel. +46 (0)60-53 89 20  
www.materialconsult.se

# IfA larmar – assistansanordnare tar ut avgift för assistansen

Den låga assistansersättningen får nu anordnare att kräva privata avgifter från assistansberättigade, säger Sophie Karlsson, IfA. Hon anser att detta bryter mot lagen.

– Personlig assistans får inte bli en insats för de rika, säger hon till assistanskoll.se.

**IfA har fått vetskap** om en anordnare som tar ut en avgift av de assistansberättigade som köper assistans. Exemplet som setts har handlat om drygt 2 kronor per assistanstimme. En avgift som för en dygnetruntassistans skulle kunna innebära cirka 2 000 kronor i månaden.

Sophie Karlsson anser att detta strider mot 18 § LSS som säger att en avgift för personlig assistans bara får tas ut inom ramen för assistansersättningen.

– Mänskliga rättigheter ska inte behöva kosta den enskilde privata pengar för att få dem förverkligade.

Källa: Assistanskoll

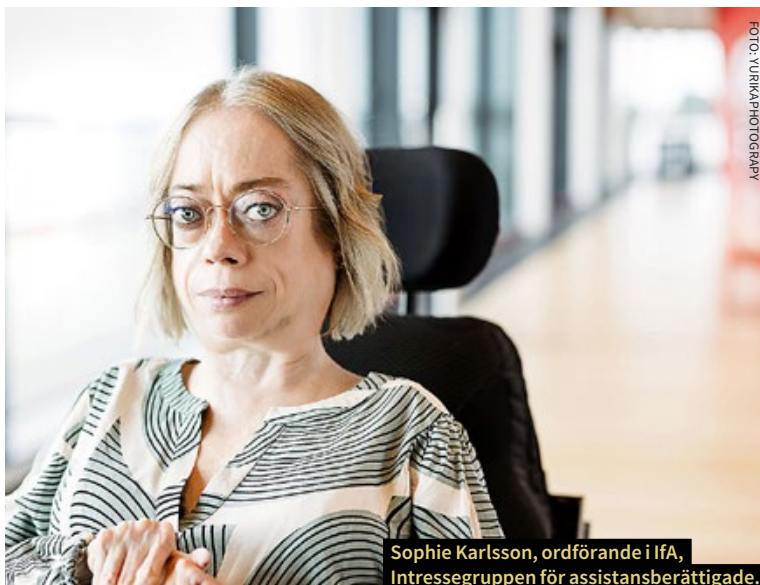


FOTO: VIKRIKA/PHOTOGRAPY

Sophie Karlsson, ordförande i IfA, Intressegruppen för assistansberättigade.

**RIKSGYMNASIET FÖR RÖRELSEHINDRADE**  
MÖJLIGHETER SOM GÖR SKILLNAD





# GULD RULLEN 2026

## Rösta fram årets vinnare!

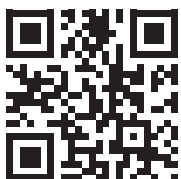
Det har blivit dags att utse vinnaren av RBU:s utmärkelse Guldrullen 2026. Utifrån många starka nomineringar har tre finalister valts ut – personer som på olika sätt kämpar för barn och unga med funktionsnedsättning. Nu är det du som avgörar vem som tar hem vinsten.

Läs mer om finalisterna och rösta på din favorit på [rbu.se/guldrullen-2026!](https://rbu.se/guldrullen-2026)



# 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 barn med funktionsnedsättning 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



**Zandra Funelid**  
Kommunikatör  
070-934 91 78  
zandra.funelid@rbu.se



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



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



**Johan Klinthammar**  
Förbundsordförande  
072-250 88 31  
johan.klinthammar@rbu.se



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



**Veronica Appelgren**,  
Projektled. 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.

# Bli medlem i Förbundet Unga Rörelsehindrade!



**Vi är ett förbund för och av unga  
med funktionsnedsättning upp till 32 år.  
Vårt mål är ett samhälle öppet för alla.**

**Oavsett om du vill engagera dig eller bara  
stödja oss är du välkommen att bli medlem!  
Det kostar bara 50 kr/år.**

Kontakta oss: [kansliet@ungarorelsehindrade.se](mailto:kansliet@ungarorelsehindrade.se)  
Hemsida: [ungarorelsehindrade.se](http://ungarorelsehindrade.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 bemanning dygnet runt.

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

**Exempel på utbildningar** (se även [valjeviken.se](http://valjeviken.se))

- Allmän kurs motsvarande grundskola eller gymnasium
- Allmän kurs med profil idrott och hälsa samt musik och hälsa
- Idrott/hälsa/ledarskap
- Musik med musikproduktion
- Baskurs



0456-151 15 / [www.valjeviken.se](http://www.valjeviken.se)





**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 för 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](http://www.dfarm.se) för att läsa mer.

