

En tidning från RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn & Ungdomar

RÖREELSE

4•26

*”Totalt
ovärdigt och
orättvist.”*

Ur RBU:s medlemsenkät

←
Natalie och
Elton Eneke

24/7

– dygnet runt som
funkisförälder

DE RÄDDA

”Jag går
omkring med
en ständig oro.”

FORSKNING

Mer assistans till
högutbildade



Anki Sandberg, vd på Din Förlängda Arm.



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 Ludvig Wårell, Sylvester Sandberg, Sandra Sandberg och Isak Persson.

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 hjärnskada, 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 läns-

sjukhuset 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 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.

”Vi är spindeln i nätet för många föräldrar och vi hjälper dem genom livets alla slussar”



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.





14



30

4 ANDREAS HAR ORDET

”För förbundsstyrelsen gäller att börja planera det kommande arbetet och göra en prioritering...”

6 DYGNET RUNT

Vi har följt familjen Eneke under ett dygn. ”Vi är redan helt blottade och samtidigt är det ingen, absolut ingen, som lyssnar på oss funkisfamiljer.”

13 ALMEDALEN

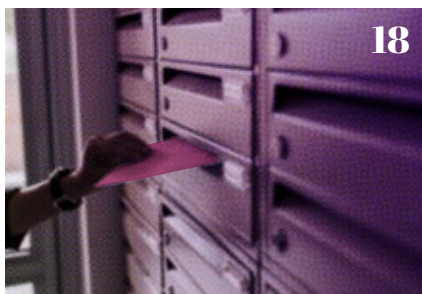
RBU gör skillnad i Almedalen.

14 SOMMAR, SOMMAR, SOMMAR...

Sommarlägren i Mättinge ger minnen för livet.

18 DE RÄDDA

”Försäkringskassans logga ger panikkänslor.” Rörelse fortsätter artikelserien med anonyma medlemmar.



18



24

24 FORSKNING

Högutbildade får mer och personlig assistans.

26 MEDLEMMARNA SÄGER:

”Totalt ovärdigt och orättvist.”

29 NOTERAT

”Systemet är riggat”

30 NOTERAT

- Skapa musik med blicken
- Rullstolsgunga i Ystad
- Årets Guldtoalett



26

- Personliga assistenter får inte arbets-tillstånd

32 RBU PÅVERKAR

Vad RBU:s lagförslag om LSS innebär. Johan Klinthammar förklarar.

33 RBU INFORMERAR

”Du har ingen rätt att gå på toa”

34 KONTAKT



29



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

Ansvärgivare: Andreas Rung

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

Robin Zackrisson, tel. 08-442 00 13

rorelse@bs-media.se

Upplaga: 5000 exemplar

Omslagsfoto: Privat

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.



Andreas har ordet

Kampen fortsätter

Sommaren, men också valspurten, närmar sig sitt slut. För barn och ungdomar med behov av till exempel personlig assistans har kampen dock inte närmat sig sitt slut. Där återstår ännu mycket arbete innan den personliga assistansens fått sitt rättmätiga innehåll i Sverige.

Förhoppningsvis har alla kunnat njuta lite av sommaren och välförtjänt ledighet även om det stundtals varit varmt. Detta särskilt för er som varit ute i Europa. För RBU:s del närvarade vi under årets upplaga av Almedalen. Eftersom det är valår hade vi tält på plats och vi hade många bra samtal med politiker och andra personer som stannade upp vid tältet. RBU:s traditionella sommarläger på Mättinge har också ägt rum och som vanligt har det varit ett väldigt uppskattat inslag. Jag vill så klart tacka alla som varit inblandade i lägren och möjliggjort att dessa kunnat genomföras.

Det första vi har att göra när vi nu är åter är att slutföra vår kongress där det återstår några beslut att ta innan vi kan sätta punkt för kongressen och jobba framåt kommande tre år. Vi har ett gediget arbete framför oss. För förbundsstyrelsen gäller att börja planera det kommande arbetet och göra en prioritering så vi kan arbeta igenom alla områden som finns att arbeta med. Förbundsstyrelsen och kansliet ska träffas tillsammans under en helg i början av september för att planera och besluta om det framtida arbetet som väntar.

Ett annat viktigt arbete som kommer att fortsätta är det som rör intressepolitiken. Förutom några små inspel från liberalerna och Sverigedemokraterna är det fortsatt rätt tyst framför allt från partiledare när det gäller frågor som rör personer med funktionsnedsättning i stort och LSS i synnerhet. Särskilt kan jag önska att Ulf Kristersson och Magdalena Andersson kunde ta bladet från munnen och berätta vad de tänker göra för att slå vakt om en grupp

människor i samhället som faktiskt har rätt till att få olika typer av insatser. I vart fall om även dessa båda menar att alla människor i Sverige ska ha förutsättning att leva sina liv på lika villkor. Man kan lätt få för sig att de båda faktiskt inte tycker att alla människor ska få samma villkor.

Det alla kan vara säkra på är i alla fall att RBU kommer höras, först i valspurten men därefter fortsatt

”Det alla kan vara säkra på är i alla fall att RBU kommer höras, först i valspurten men därefter fortsatt framåt.”

framåt. Vår särskilda satsning på en intressepolitisk talesperson vittnar tydligt om att RBU kommer vara en röst i debatten och en väldigt tydlig men också ganska besvärlig sådan.

P.S.

Även om RBU är en stark förening i debatten behöver vi allt stöd från er alla runt om i vårt avlånga land för att verkligen lyfta våra frågor så att dessa seglar upp som de viktigaste frågorna i valet såväl i riksdagen som i kommuner och regioner. Tillsammans utgör vi många väljare som faktiskt skulle kunna påverka utgången i valet. Det är väl värt att kämpa för.

Andreas Rung
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



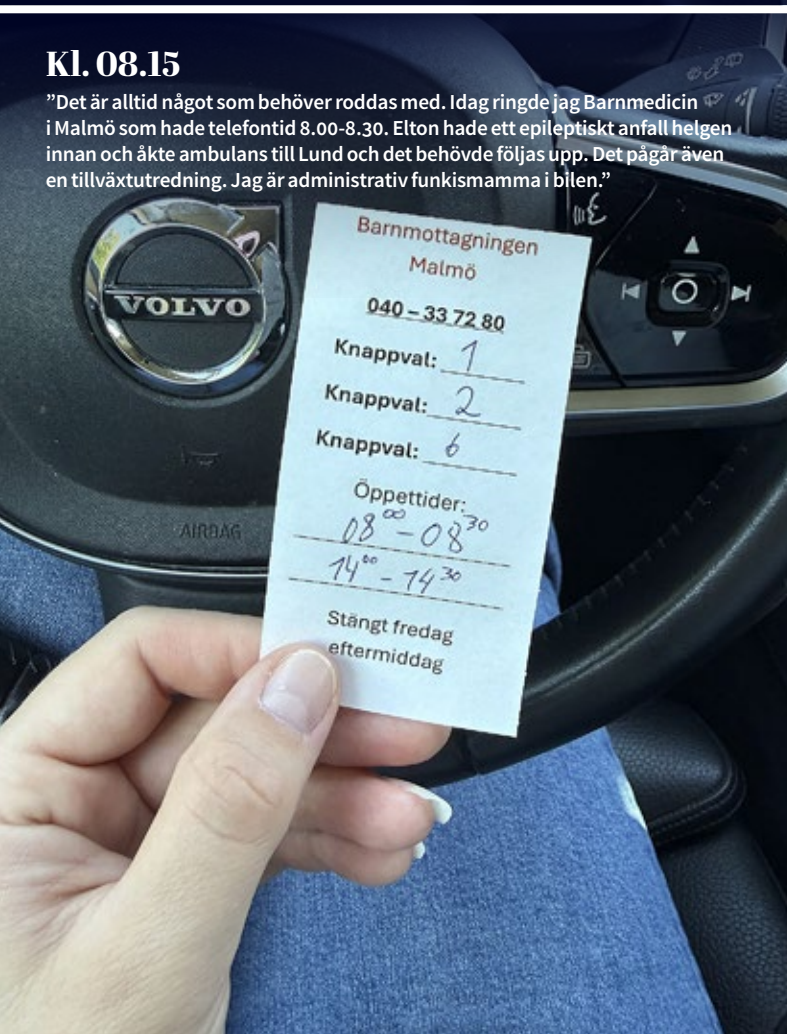
Kl. 07.53

"Utanför förskolan, lite senare än vanligt eftersom det är skollov. Jag är den som hämtar och lämnar min dotter varje dag då jag pendlar till jobbet och har bilen."



Kl. 08.05

"Jag äter alltid min frukost i bilen på väg till jobbet, annars är det stor risk att jag inte äter. Det är bästa stunden när jag sitter själv i bilen."



Kl. 08.15

"Det är alltid något som behöver roddas med. Idag ringde jag Barnmedicin i Malmö som hade telefontid 8.00-8.30. Elton hade ett epileptiskt anfall helgen innan och åkte ambulans till Lund och det behövde följas upp. Det pågår även en tillväxtutredning. Jag är administrativ funkismamma i bilen."



Kl. 08.18

"Jag har fått högt blodtryck, 35 år gammal, och tar blodtrycksmedicin sedan i november. Jag har varit funkismamma i snart tio år och jag tror inte att jag hade fått högt blodtryck om det inte vore för det liv jag lever. Jag har koll på allt med barnen, men har svårt att komma ihåg min egen medicin. Det är sekundärt."

”Ovärdigt”

Ovärdigt. Det är ett ord RBUs vice ordförande **Natalie Eneke** återkommer till om och om igen när hon berättar om sitt liv som funkisförälder.

– Jag hoppas att de strider som vi tar idag gör att andra slipper, säger hon.



Ingen, absolut ingen, lyssnar på oss funkisfamiljer, menar Natalie Eneke och välkomnar politiker att flytta in hos familjen för att uppleva hur livet med assistans ser ut.

Det är i bilen som Natalie Eneke kan få lite tid för sig själv när hon pendlar till och från jobbet i Malmö från hemmet i Ystad.

– Då kan jag bryta ihop till en låt och samla mig igen, ringa alla samtal som funkismamma och äta min frukost, säger hon.

Natalie Eneke är mamma till Elton, snart tio, och Elise, snart två. Elton har en CP-skada orsakad av en förlossningsskada. Han har även epilepsi, viss syn- och hörselnedsättning samt en inopererad shunt på grund av vattenskalle.

Vad gillar Elton att göra?

– Han gillar bus och när det händer grejer. Han har Mr Bean humor och tycker det är kul när folk snubblar eller hans assistenter låtsas köra in i folk med hans rullstol. Sen gillar han musik och teater, han är en liten scenapa.

Elton bonusstorebror Eric spelar fotboll och Elton tycker även om att komma och heja på hans matcher.

– Brorsorna fann varandra väldigt snabbt. Jag och min sambo Martin har haft tur där, säger hon.

Natalie Eneke är vice ordförande i RBUs förbundsstyrelse så väl som i Skånes distriktsstyrelse. Hon tvekade aldrig när tidningen Rörelse ställde frågan om att få skildra 24 timmar i hennes liv som funkisförälder.

– Rigga en kamera hemma hos oss som visar vårt liv och blasta ut det på SVT! Jag har inga problem med det för de har redan varit här från Förskräckskassan och kommunen och räknat varje

minut som Elton äter och bajsar. Vi är redan helt blottade och samtidigt är det ingen, absolut ingen, som lyssnar på oss funkisfamiljer. Jag välkomnar alla politiker att flytta in hos oss och observera vårt liv med assistans!

Hon nämner att när hon var hos frisören med barnen häromdagen så kostade det mer att klippa sig i en kvart än vad Eltons assistans kostar i en timme.

– Det är galet! Assistenten är ett så viktigt jobb, men deras löner räknas inte upp och folk ser ner på yrket och tror att det bara handlar om kriminalitet och fusk. Vi funkisfamiljer har blivit kollektivt bestraffade som grupp på grund av några få som gjort bidragsbrott.

Som representant för RBU talar hon ofta med andra funkisfamiljer.

– På senare tid hör vi om allt fler familjer som fått beslut om assistans som inte gått att verkställa eftersom ingen assistanssamordnare vill ta jobbet. Det skulle inte gå runt, assistansföretaget skulle gå på minus, och dessutom är det så riskfullt nu för tiden med alla återkrav, säger Natalie Eneke.

Av den tilltro hon hade till samhällets skyddsnät som nybliven mamma finns det ingenting kvar.

– Då trodde jag att det här kommer att gå, vi kommer att få hjälp. Men verkligheten var helt åt helvete visade det sig. När Elton föddes räknades inte ens sonmatning eller andning som ett grundläggande behov.

Natalie Eneke blev igångsatt i vecka 35 på grund av havandeskapsförgiftning. »

”Då trodde jag att det här kommer att gå, vi kommer att få hjälp. Men verkligheten var helt åt helvete visade det sig.”



Kl. 08.21

”Även om vi har vaken nattassistans har vi en kamera riggad på Elton som extra säkerhet. Den skickar notiser till min telefon när Elton rör sig eller om han skulle få ett epileptiskt anfall. Nu när han precis har haft ett stort anfall hamnar vi på ruta ett igen. All trygghet vi byggt upp är borta och vi måste göra en omstart. Det känns skönt att kunna gå in och kolla honom och ha lite extra koll. Men är det vanlig skoldag så sover han inte så här länge. Då vinkar jag av honom och hans assistans redan 07.20 då hans taxi kommer och hämtar upp honom och sedan sticker jag och lämnar till förskolan”

”Jag känner så starkt att det är ovärdigt att bråka om allt. Jag upplever det som om de tycker att vi föräldrar bara vill ha och ha, men vi har inte valt det här livet.”

– Med facit i hand borde de ha snittat mig. Förlossningen tog 51 timmar och när Elton kom ut var han medtagen och hade dåliga värden. Han togs till neonatalen för han ”behövde tjocka till sig”. Två dygn senare hittades rester från två hjärnblödningar han fått när han föddes och vi blev kvar på sjukhuset i fyra månader.

Elton opererades flera gånger och fick ytterligare en hjärnblödning.

– Värden har både orsakat hans skador och räddat livet på honom. När det handlar om att rädda barns liv läggs det ner hur mycket resurser som helst och ingen ifrågasätter det. Jag är givetvis tacksam att man gör det utan att blinka, men vad är det för liv vi räddar barnen till? Ett liv där vi föräldrar behöver kämpa för allt. Det är ovärdigt.

När de tillslut fick åka hem med Elton visste ingen hur de skador han fått skulle påverka honom och hans liv.

– **Jag gick med i RBU** när Elton var ett år gammal eftersom jag ville träffa andra i samma situation. Den första aktivitet jag gick på var ett mammaspa och där fick jag möta mammor som kunde stötta mig. Nu, efter snart tio år som funkismamma, är det jag som stöttar nya mammor. Cirkeln sluts.

Hon har stannat kvar i RBU för gemenskapen och aktiviteterna.

– Men främst för vikten av det intressepolitiska arbetet. Jag hoppas att de strider som vi tar idag gör att andra slipper de här onödiga och ovärdiga fajterna kring varje sak. Jag hoppas nästa gång någon kommer ut ur neonatalen med sitt barn, så som vi gjorde, att de slipper gå igenom allt det som vi har behövt göra.

Rösten bryts. Tårarna kommer. Hon hämtar andan.

– Då hade cirkeln slutits på riktigt. Jag känner så starkt att det är ovärdigt att bråka om allt, att bråka om hjälpmedel. Jag upplever det som om de tycker att vi föräldrar bara vill ha och ha, men vi har inte valt det här livet.



Kl. 8.31

”Framme vid jobbet. Jag jobbar på 75 procent som handläggare i frivården. Vagg i vagg ligger ett gym. Jag skaffade ett gymkort där i april, när jag började jobba efter föräldraledigheten med Elise. Jag har fått träning på recept på grund av mitt höga blodtryck, men jag har inte hunnit nyttja det en enda gång ännu.”



Kl. 11.53

”Jag jobbar vid ett köpcentrum och jag sprang ner och köpte lite kläder på rea till Elise eftersom jag inte hinner tvätta i den takt hon skitar ner sina kläder på förskolan. Hon har aldrig samma kläder när jag hämtar henne som när jag lämnade henne på morgonen.”

Just nu är hon i strid med habiliteringen om en större säng till Elton. Den han har är bara 80 centimeter bred med spjälor runt och när han sover gör han illa sig och väcker sig själv eftersom han ofta slår ut med armarna i sömnen.

– Men de säger att han kan få en 120-säng först när han är 145 cm lång och han är bara 125 centimeter idag. De säger att en 120-säng är en vuxensäng som han kan klämma sig i. Men det förstår jag inte, han har ju vaken nattassistans så det kommer inte att hända.

När Elton var nyopererad i höstas grät och skrek han varje halvtimme under åtta veckor.

– Jag kunde inte krypa ner i hans säng för att hålla om honom. Men då fick jag svaret att man inte kan få en större säng för att föräldrar ska kunna natta sina barn. Och inte heller för att mitt barn gör sig illa, tydligen. Jag hade gärna sluppit jaga folk för att få ett beslut på en säng som min son kan sova i.

Natalie Eneke har tvingats bråka om allt från rätten till två rullstolar till hygienstol både hos henne och hos Eltons pappa, där Elton bor varannan helg – trots att de har rätt till dubbelbeskrivning.

– Behöver han verkligen det, frågade de, eftersom Elton bor mest hos mig. Till vilket annat barn med skilda föräldrar säger man att barnet inte behöver gå på toa hos sin pappa?

Och först för knappt ett år sedan fick Elton en dator med ögonstyrning.

– Vi är fortfarande i startgroparna med den – tänk om han hade fått den långt tidigare, så mycket längre han hade kommit då!

Elton förstår allt som sägs, men kan inte kommunicera så att alla förstår honom.

– Jag förstår allt han säger. Han använder tecken, ord, kroppsspråk och mimik och han är verkligen en kille som är med. Det är aldrig tyst om honom. Även om han inte har ett talat språk så har han vilja, åsikter, önsknings och massor att säga. »



Kl. 13.30

"Det blev digitalt lunchmöte med RBUs förbundsordförande Andreas Rung och en RBU-medlem, så jag käkade lunch under mötet. Men i vanliga fall tar jag lunchpaus i 30-45 minuter."



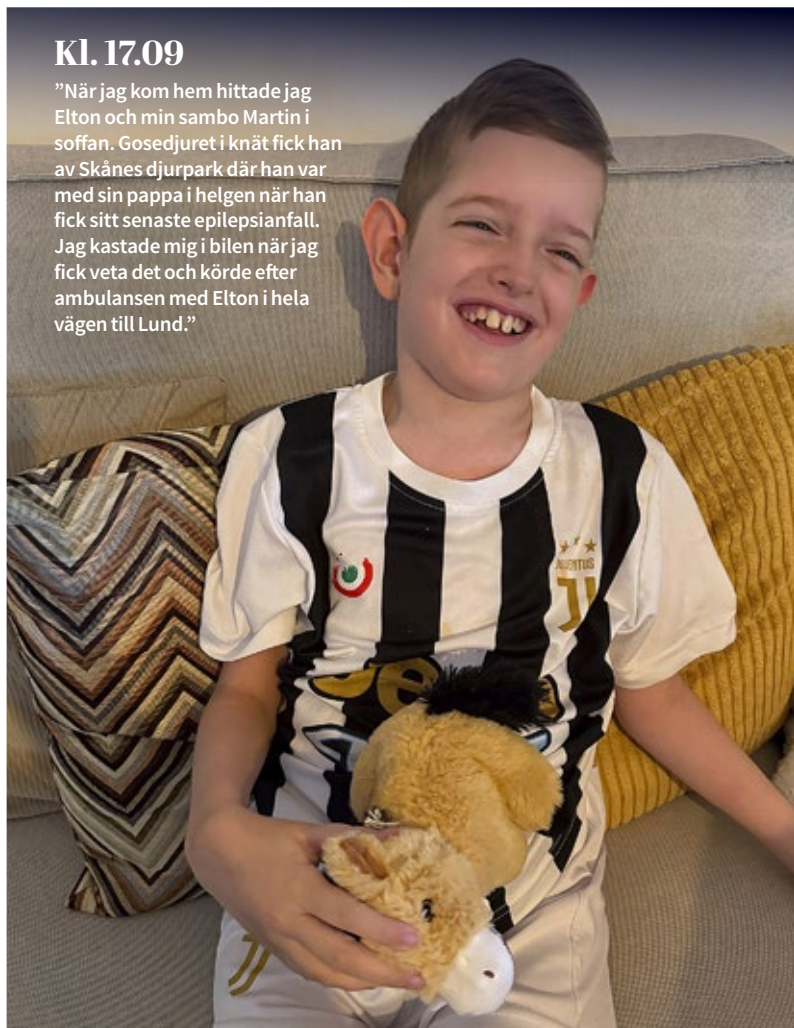
Kl. 15.39

"Hiss-selfie på den här slitna funkismamman! Jag slutar ungefär kvart över tre, men det händer alltid något precis när jag ska gå som gör att jag fastnar. Jag är van att ha andan i halsen."



Kl 16.41

"Elise på förskolan på väg hem i lånade kläder eftersom hon inte hade några rena kläder kvar på förskolan."



Kl. 17.09

"När jag kom hem hittade jag Elton och min sambo Martin i soffan. Gosedjuret i knät fick han av Skånes djurpark där han var med sin pappa i helgen när han fick sitt senaste epilepsianfall. Jag kastade mig i bilen när jag fick veta det och körde efter ambulansen med Elton i hela vägen till Lund."



Kl. 19.45

"I januari fick vi äntligen utskrivet en hygienstol för Eltons vattenlavemang så att han kan sköta magen på toaletten. Det har varit livsomvälvande på ett positivt sätt. Jag kan inte förstå att jag först nu, när Elton är nio, fick veta av en mag- och tarmexpert att även hans tarmar är muskulärt och neurologiskt påverkade av hans förlossningsskada. I alla år har vi vänt ut och in på oss själva och känt skuld när han haft problem med magen – så visar det sig att det inte har spelat någon roll hur mycket vi kämpat med ståskal och vätska. Jag delar med mig för jag önskar att fler får veta att det finns hjälp att få."

Visa din vardag!

Din berättelse är viktig. Vill du också visa upp din vardag som funkis-förälder?

Skicka ett mejl till tidningen Rörelse: rorelse@rbu.se



Kl. 19.09

"Jag brukar alltid göra storkok på söndagarna för att överleva veckan. Då är det bara att värma på middagen. Men idag fanns bara färdigkokt pasta kvar så jag gjorde lite barnvänlig köttfärssås till. Sen drar kvällsrutinerna igång."



Kl. 21.05

"Vid nio kom nattassistenten. Det är bra om Elton har somnat innan, annars varvar han upp när det kommer en ny person. Det är speciellt att ha folk i mitt hem på natten som inte är familj."



Kl. 20.25

"Efter toabesök och dusch är det dags för epilepsimedicinerna. Den ena är en kapsel med korn i som delas och hälls ut på en tesked med yoghurt."



Kl. 04.16

"Jag sover i regel inte en hel natt, möjligtvis när Elton är hos sin pappa varannan helg. När Elton vaknar på natten behöver han mig, sin förälder, inte assistenten. Och nu har vi en liten också, Elise är inte två ännu."

"Måtte jag leva för evigt. Ingen förälder vill överleva sina barn, men hur går det för Elton om han överlever mig?"

Sommaren som gått har varit bra men rörig med flera nya assistenter som slutat, vilket gjort att Natalie Eneke själv behövt hoppa in som assistent. Dessutom var hon sjukskriven i några veckor efter en operation. Och när allt började rulla på lite bättre fick Elton ett epileptiskt anfall när han var på Skånes Djurpark med sin pappa.

– Jag kastade mig i bilen från Ystad och var på högtalartelefon hela tiden med hans pappa och ambulanspersonalen. När jag äntligen kom fram till djurparken mötte jag ambulansen när den svängde ut därifrån. Den känslan. Att veta att i den ambulansen ligger Elton, och köra efter honom hela vägen till Lund, säger Natalie och tystnar.

– Allt gick bra, men jag var inte så kaxig när jag

skulle börja jobba igen efter det. Som tur var kunde min sambo jobba hemifrån den första tiden efter anfaller för att trygga mig.

Hon säger att det är som att börja om från ruta ett när mer allvarliga saker händer med Elton.

– Tryggheten man byggt upp under en tid försvinner. Det är alltid ett steg fram och tre tillbaka. Måtte jag leva för evigt. Ingen förälder vill överleva sina barn, men hur går det för Elton om han överlever mig?

MIA SJÖSTRÖM

På [@natalieeneke](https://www.instagram.com/natalieeneke) går det att följa Elton och hans familj årets övriga dagar.



Trygghet i varje stund

En flexibel hygienlösning för barn och unga.

När barn får vara delaktiga i sin egen hygien stärks både självständighet och trygghet. Flamingo Curo är utvecklad för att skapa lugna, värdiga stunder och göra vardagen enklare för både barn och vuxna – oavsett om det är på toaletten, i duschen eller i badet.

Flamingo Curo:

- Stärker barnets delaktighet och självständighet
- Anpassas och växer med barnet
- Skapar trygghet i varje stund



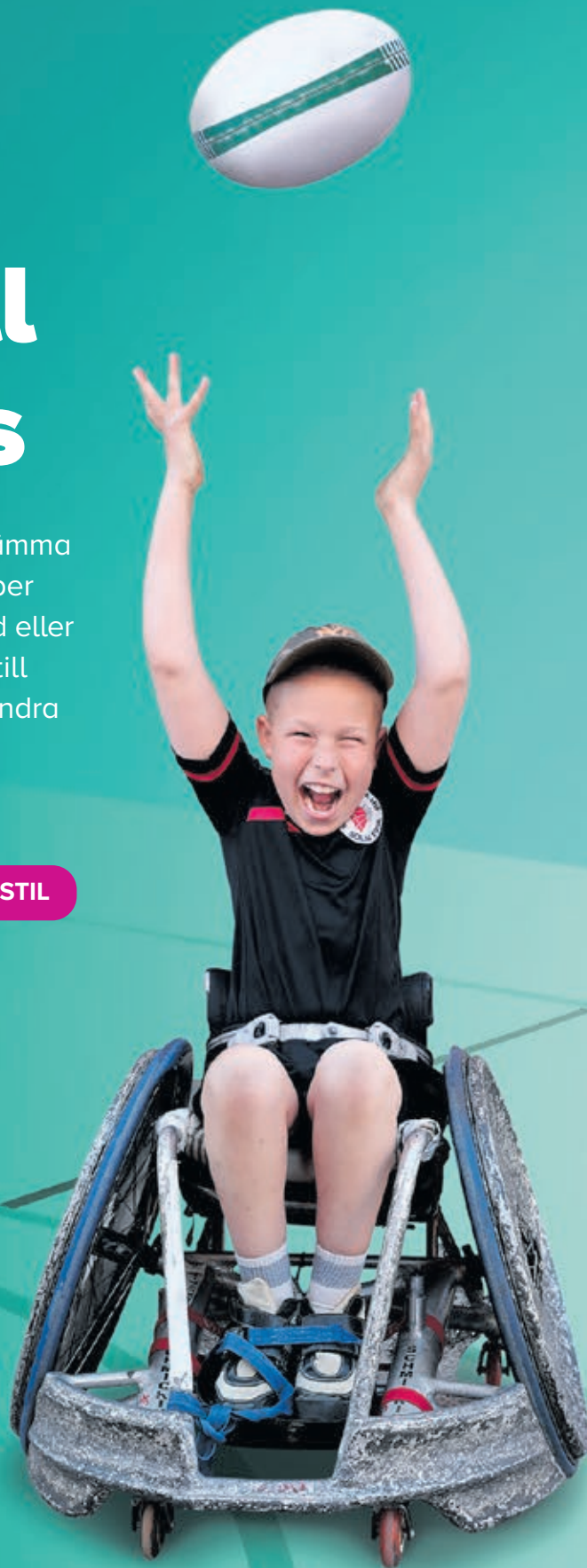
Nyckeln till lek och bus

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

Gör som Martin, ha din personliga assistans i STIL

STIL

Personlig assistans på dina villkor





Påverkan i Almedalen

Möten och samtal i Almedalen blev det många. Och framför allt fick många lära sig att det inte är helt lätt att gå på toaletten på minuten.



Besökare som antog toa-utmaningen, klockades på sekunden, för att se om de kunde hålla sig inom angiven tid.



A scenic background image of a lakeside cabin. The cabin is a small, dark-colored building with a gabled roof, situated on a grassy bank. Large, leafy trees are in the foreground and around the cabin. In the background, a calm lake stretches towards distant hills under a clear sky. A small red toy car is parked on a gravel path in the lower right. The word 'Sommar' is written in a large, orange, cursive font across the middle of the image.

Sommar

...som bäst under RBU:s sommarläger på Mättinge!
Under några härliga veckor fylldes Mättinge med
gemenskap, energi och glädje.

Under ungdomsläget (22–27/6) bjöds ungdomar
och assistenter på äventyrligheter, bad, sol
och spännande utmaningar.



glädje!



» Under familjelägren senare under sommaren fick barn och familjemedlemmar njuta av soliga stranddagar, svalkande bad, mysiga grillkvällar, givande samtalsträffar, roliga vattenlekar och framför allt nya kompisar.





Missa inte!

Håll utkik i början av
år 2027 när anmälnings-
perioden för nästa års
läger öppnar!

Skräcken

Många funkisfamiljer lever i ständig rädsla för indraget stöd, återkrav och myndighetsbeslut som kan slå sönder livet. Oron är så stark att många väljer att tystna. Att protestera i medier eller ens dela en bild av en bra dag på sociala medier riskerar att vändas mot dem i Försäkringskassans eller kommunens nästa bedömning. Detta är den andra delen i vår artikelserie om de som inte vågar berätta öppet – de rädda.

Får pani Försäkri

När Anna, som oroar sig för sin sons framtid, ser Försäkringskassans logga på ett kuvert i brevlådan får hon panikkänslor och hela kroppens stressystem drar igång.

– Och om de ringer går jag i försvar direkt.

En ständigt malande oro. Så beskriver Anna* hur hon påverkas av att vara beroende av Försäkringskassans beslut. Hennes äldste son Jakob, idag 25, har en grav CP-skada och tilläggsproblematik som epilepsi och annat.

– Han behöver hjälp med allt och har assistans dygnet runt, varav några timmar är dubbelassistent, säger hon.

Att få till assistansen har varit en kamp, och de har även haft en hel del omprövningar på grund av ändrade förhållanden genom åren.

– Det var värst när Jakob slutade gymnasiet och skulle börja på daglig verksamhet. Då bestämde Försäkringskassan att det skulle göras en omprövning av hela beslutet, trots att hans behov inte hade förändrats, säger Anna.

Försäkringskassan ville först dra in dubbelassistenten när han var på den dagliga verksamheten.

– När jag sa att det skulle vara en säkerhetsrisk för min son tyckte de att han skulle sitta hemma med sjukersättning istället. Samma sak sa de när han blev svårt sjuk i covid och behövde vara hemma en längre period. Ska inte min son få möjlighet att rehabilitera sig och komma tillbaka till jobbet som alla andra?

Uppskänslor av Försäkringskassans logga

Försäkringskassan bad även om att få tillgång till sonens journaler, men Anna sa nej.

– Det är sekretess. Men jag erbjöd mig att skriva ut journalerna och posta till dem. När de fick höra att det rörde sig om flera tusen sidor så tackade de nej.

Under omprövningen innan dess, när sonen var kring 15, handlade många frågor om toalettbestyr.

– Han är rapp i huvudet och snabb på sin ögonstyrda dator, så han vände på det och frågade hon från Försäkringskassan hur länge det brukar ta för henne att kissa. Då insåg hon det absurda i det, men sa att hon ändå var tvungen att ställa frågorna.

Jakob fick personlig assistans först när han var sex år eftersom han inte hade någon fastställd diagnos innan dess. Därför fanns det heller inget behov enligt Försäkringskassan.

– Jag och min man jobbade heltid då och hade ytterligare två barn som kom i kläm. Vi sov inte mycket den tiden och gick båda in i väggen. Jag fick hoppa av mitt arbete och bli egen för att det skulle gå ihop, säger Anna.

Varje gång hon får ett brev från Försäkringskassan går hela kroppens stresssystem igång.

– Jag drar efter andan, får panikkänslor och hjärtklappning bara av att se Försäkringskassans logga på brevet. Och om de ringer går jag i försvar direkt.

”Han har sagt flera gånger att han inte vill vara en belastning för samhället men han har också ifrågasatt varför han inte ska ha rätt att leva som andra. Det är fasansfullt att en ung man ska behöva känna så.”

Hon säger att hon är livrädd för sin sons framtid.

– Jakob bor i en egen lägenhet med sina personliga assistenter och min största fasa är att han tvingas in på ett gruppboende med personal som inte har tid med honom. Han är en väldigt social person som älskar göra saker som att åka på konserter och träffa kompisar.

Hon är rädd att hans liv inte ska räknas som alla andras.

– Han har sagt flera gånger att han inte vill vara en belastning för samhället men han har också ifrågasatt varför han inte ska ha rätt att leva som andra. Det är fasansfullt att en ung man ska behöva känna så.

Anna ger inte mycket för dagens politiker, eller rättssväsendet, och tycker att kompetensen hos dem om funktionsrättsfrågor är låg.

– Det är helt vansinnigt att man har smulat sönder den här fantastiska reformen. Det är ju en lag som ska följas, inte göras undantag ifrån hela tiden.

Hon funderar högt över de orimliga tolkningarna som gjorts av LSS-lagen genom åren.

– Vi borde samlas ett gäng i rullstol och protestera i bara underkläderna. Det är ju endast de som är ett grundläggande behov – inga övriga klädesplagg.

MIA SJÖSTRÖM

*Personerna i artikeln heter egentligen något annat.

Fruktansvärd ångest inför beslut

Ångesten inför ett beslut om assistans är bland det värsta som finns. Det säger Albins mamma Birgitta.

– Jag törs inte säga att Albin behöver fler timmar för då drar hela cirkusen igång igen.

Albin*, 23, är en smart ung man som idrottar mycket och är intresserad av politik.

– Han är även stammis på sjukhuset och har opererats många gånger på grund av sin flerfunktionsnedsättning, säger Birgitta.

Albin har assistans, men under hela sin uppväxt har han alltid fått beslut om assistans under 20 timmar, så kommunen är ansvarig för den.

– De har alltid hävdat föräldraansvar och hållit igen på timmarna. När han tog studenten blev det en strid på kniven eftersom de försökte dra ner på allt, säger Birgitta.

Inför omprövningen satt hon i veckor och skrev en tjock lunta där hon gick igenom minut för minut exakt alla Albins behov varje dygn. Men mötet med handläggaren blev en katastrof.

– Albin bröt fullständigt ihop och blev så arg när handläggaren skulle gå igenom allt han inte kunde. Inför nästa möte hade Birgitta förberett handläggaren så att de skulle fokusera mer på Albins förmågor när han var med, och hans behov av hjälp när han inte var med.

– Vi hade tur och till slut fick vi igenom ett okej be-

slut. Men jag törs inte säga att Albin behöver fler timmar för då drar hela cirkusen igång igen. Ångesten man känner inför ett beslut, när man går där och väntar, är bland det värsta som finns. Man är dessutom alltid rädd eftersom man vet att de försöker dra ner.

Birgitta känner fortfarande ångest varje dag när hon ska ta in posten.

– Man vet inte när något ska komma så man tar sats innan man öppnar luckan. Särskilt om man har fått ett meddelande om att kommunen ska skicka något. Jag kan ligga och gruva mig och drömma mardrömmar om det på natten. Det är en sådan fruktansvärd ångest.

Stressen när det faktiskt ligger ett tjockt kuvert i brevlådan är lika hemsk.

– Då går man raka vägen in i köket, öppnar brevet och hoppar direkt till beslutsidan innan man vet om man kan andas ut eller behöver förbereda sig för bråk, säger Birgitta.

Hon vet att när Albin väl flyttar

”Man är dessutom alltid rädd eftersom man vet att de försöker dra ner.”

”Jag törs inte åka hemifrån när det är tid för assistentbyte om någon inte skulle dyka upp.”



”Jag kan ligga och gruva mig och drömma mardrömmar om det på natten.”

hemifrån kommer de att behöva ansöka om fler timmar åt honom.

– Vi föräldrar har inget föräldraansvar längre, han är ju 23 år. Men samtidigt säger handläggaren att Albin inte kan få fler timmar förrän han flyttar hemifrån.

I dag är Birgitta pensionär men hon behöver ständigt hoppa in och täcka upp luckorna när någon assistent är sjuk eller inte dyker upp. Och hon går fortfarande upp varje natt för att vända på Albin.

– Jag törs inte åka hemifrån när det är tid för assistentbyte om någon inte skulle dyka upp.

Birgitta förklarar att utan ett assistansbolag med bra jurister som kan tala byråkratspråk kommer man inte långt.

– Både kommunen och Försäkringskassan har glömt bort att LSS är en rättighetslag för att människor ska kunna leva så normalt som möjligt. Istället har det blivit en jakt på att spara in pengar. Och nu heter det dessutom att vi är fuskare allihop och folk tror att as-

sistans är en lyx, som att ha en personlig betjänt. De förstår inte att det är ett nödvändigt ont för Albin som både han och vi helst skulle slippa. Man får aldrig vara ifred i sitt eget hem.

Vad hoppas du på?

– Jag hoppas att min son kommer att känna att han kan flytta hemifrån och klara sig med sina assistenter, för vi föräldrar lever inte för evigt. Men jag är rädd att han inte kommer få den hjälp han behöver.

MIA SJÖSTRÖM

*Personerna i artikeln heter egentligen något annat.



Går omkring med en ständig oro

Agneta är trött på att bli sedd som en fuskare bara för att hennes dotter har assistans.

– Vem som helst kan få ett barn eller barnbarn med funktionsnedsättning. Det tänker inte folk på.

Josefin, 27 år, är familjen Sjögrens* minsting, som fortfarande bor kvar hemma.

– Alla andra syskon har flyttat hemifrån, säger mamma Agneta.

Josefin, som älskar att resa, rida, bada och gå på allt från ishockey till teater, har en flerfunktionsnedsättning. Hon behöver hjälp med allt och tillsyn dygnet runt.

– Hon skulle behöva dubbelassistans all vaken tid, men det har hon inte så vi i familjen får hela tiden rycka in.

Josefin fick assistans i 12-årsåldern, efter att ha haft vårdbidrag tidigare.

– Vi har haft relativt bra processer och beslut och vi har aldrig behövt överklaga. Men det senaste beslutet fattades för många år sedan, när hon tog studenten, och nästa gång blir det när hon ska flytta hemifrån.

Men en flytt kräver en stabil assistentgrupp, som de inte har idag. Som det är i dagsläget skulle även Agneta behöva flytta med för att det skulle fungera för Josefin.

– Så just nu är det enklast att vi bor under samma tak här hemma.

Agneta drar sig för att kontakta Försäkringskassan – just nu funkade ändå det mesta – och får ont i magen om det dyker upp ett brev som är tjockare än assistansräkningen som kommer varje månad.

– Är det omprövning? Är det ett återkrav? Jag går omkring med en ständig oro.

Även nyheter om andra familjer som fått höga återkrav är stressande.

– Hur kan det komma sig att det alltid är den enskildes fel, aldrig Försäkringskassans, även när det är de själva som har fattat ett felaktigt beslut? Att vi som enskilda familjer kan drabbas så hårt är skrämmande.

När Agneta pratar med människor utanför funktisvärlden tror de att hon skämtar när hon berättar om hur dåligt LSS-lagen fungerar. Andra menar att alla med assistans är fuskare.

– Men vem som helst kan få ett barn eller ett barnbarn med funktionsnedsättning, eller själv råka ut för en trafikolycka eller stroke. Livet kan förändras jättefort. Det tänker inte folk på, säger Agneta.

Hon är tacksam över gemenskapen, förståelsen och erfarenhetsutbytet hon får i RBU.

– Det är skönt att träffa andra i samma situation och vi stöttar varandra. Det är det fina i att vara medlem. Här är jag inte ensam om att inte ha sovitt en hel natt på 27 år.

MIA SJÖSTRÖM

*Personerna i artikeln heter egentligen något annat.

”Hur kan det komma sig att det alltid är den enskildes fel, aldrig Försäkringskassans, även när det är de själva som har fattat ett felaktigt beslut?”

Ett liv i myndigheternas våld

Jonas känner sig smått paranoid när det kommer till att fylla i assistansräkningen.

– Det finns alltid en oro för att man har råkat göra något fel. Vilka konsekvenser drabbas vi av om vi råkar missa något?

Hemma hos familjen Andersson* bor tre tonåringar. Mellansonen Sixten har en flerfunktionsnedsättning och behöver hjälp med allt. Redan när Sixten var två år gammal fick han personlig assistans.

– Men vi fick börja med att strida om det första grundbeslutet i förvaltningsrätten för att få till en ändring så att all assistans skulle vara aktiv istället för jour. Vi vann som tur var, annars skulle assistenterna bara ha fått betalt för två av åtta timmar, och vem vill jobba då? undrar hans pappa Jonas.

Sixten är idag 16 år och gillar allt som har med fart och fläkt att göra – skidor, ridning och allt motordrivet.

– Han har en ganska fantastisk vardag nu, men jag är fundersam över hans 18-årsdag och vad som kommer hända då. Vad ska han få för myndighetsbeslut? Vem ska hjälpa honom till ett värdigt liv? Kommer han få styra över sitt liv eller bara ses som en belastning, en kostnad?

Jonas känner en ständig rädsla inför kommande omprövningar och eventuella neddragningar.

– Man är orolig att få en återkallelse på något, man är orolig när man meddelar en förändring och det finns all-

tid en oro för att man har råkat göra något fel. Har assistenter bytt tid men det ligger fel i tidsredovisningen? Har jag stenkoll på vem som jobbade torsdag kväll förra månaden? Vilka konsekvenser drabbas vi av om vi råkar missa något? Jag känner mig smått paranoid kring det.

Han berättar att de hade vårdbidrag när sonen fick sitt första beslut om assistansersättning, men trots att de bad Försäkringskassan att sluta betala ut vårdbidraget vid flera tillfällen fortsatte det att komma under fem månaders tid.

– Vi fick ett återbetalningskrav på det sedan, formulerat som om det varit vårt fel och det kändes olustigt.

Även om Sixten skulle behöva dubbel-assistans idag så vågar familjen inte ansöka om det.

– Vi vill inte väcka den björn som sover. Vi har ett beslut som ändå fungerar och vill inte riskera att förlora det – för då rasar allt.

Han säger att både brev från Försäkringskassan eller ett samtal från ett 010-nummer påverkar honom negativt.

– Det kan svindla till och jag känner ett hack i hjärtat. Vi lever vårt liv i våld av ett myndighetsutövande.

MIA SJÖSTRÖM

*Personerna i artikeln heter egentligen något annat.

”Även om Sixten skulle behöva dubbelassistans idag så vågar familjen inte ansöka om det.”

A full-page background image showing the silhouettes of a woman and a child in a wheelchair walking away from the viewer towards a bright sunset. The woman is on the left, holding the child's hand. The child is in a wheelchair on the right. The sun is low on the horizon, creating a strong backlight effect and long shadows on the ground.

Högutbildade föräldrar får nästan 30 procent mer personlig assistans till sina barn med funktionsnedsättning, än lågutbildade föräldrar.

Det menar forskare från Lunds universitet bakom en nyligen publicerad studie.

Högutbildade får mer personlig assistans

Det senaste decenniet har förändringar i regelverket inom LSS gjort det svårare att beviljas personlig assistans. Bedömningarna har i flera avseende blivit mer restriktiva och kraven är högre på de som ansöker. Därför blir faktorer som kunskap om systemet, tillgång till läkarintyg och förmåga att formulera en ansökan förmodligen viktigare. Det finns tecken på att denna utveckling leder till ökade skillnader i tillgången till personlig assistans, menar forskarna bakom studien.

– Samtidigt som stödet ska vara behovsstyrt så fattas beslut utifrån den specifika ansökan. Vi ville därför undersöka om tillgången till assistans är jämnt fördelad, eller om faktorer som föräldrarnas utbildningsnivå spelar in, säger Johan Jarl, forskare i hälsoekonomi i en artikel från Lunds universitet.



Johan Jarls studie visar att det finns en ojämlikhet i tillgången till personlig assistans.

FOTO: INGEMAR HULTQUIST, LUNDS UNIVERSITET.

I studien följdes nästan 5000 barn med cerebral pares (CP) födda 2006–2015 till år 2020, genom dels det nationella kvalitetsregistret CPUP och dels genom information från Försäkringskassan. Resultaten av studien visar att det finns en ojämlikhet i tillgången till personlig assistans – speciellt när det gäller hur många assistenttimmar barnen fick. Barn till högutbildade föräldrar fick i genomsnitt 29 procent mer assistans än barn till föräldrar med lägre utbildning. Skillnaden kvarstod även när forskarna tog hänsyn till funktionsnedsättningens svårighetsgrad.

– Barn vars föräldrar hade lägre utbildning beviljades alltså personlig assistans mer sällan och fick dessutom färre timmar när stöd beviljades. Det pekar på en systematisk ojämlikhet i välfärdssystemet, trots att personlig assistans ska vara behovsbaserad och lika för alla, säger Johan Jarl.

Genom personlig assistans ökar möjligheten för barn med funktionsnedsättning att kunna vara delaktiga i skola och fritidsaktiviteter. Om vissa grupper får mindre assistans, kan det leda till att barnen blir mindre självständiga, förstärka socioekonomiska

Det är anmärkningsvärt att vi kan se en ojämlikhet beroende på föräldrarnas utbildningsbakgrund, säger förstaförfattare Bo Lichtenberg.

FOTO: PRIVAT.



Bo Lichtenberg, försteförfattare till studien säger:

– Sverige står ju bakom FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning, som slår fast att samhället ska anpassas så att personer med funktionsnedsättning kan delta på lika villkor. Dessutom ska personlig assistans tilldelas utifrån barnets behov, därför är det anmärkningsvärt att vi ändå kan se en ojämlikhet beroende på föräldrarnas utbildningsbakgrund.

Forskarna hade inte tillgång till information för att kunna avgöra om skillnaderna beror på att föräldrar med lägre utbildning inte söker assistans i samma utsträckning som högutbildade föräldrar, eller om chansen att en ansökan beviljas skiljer sig mellan grupperna. Även om CP är en livslång funktionsnedsättning, måste familjen ändå återkommande bevisa behovet av stöd och ansöka på nytt. En möjlig förklaring är att föräldrar med lägre utbildningsnivå har sämre förutsättningar, både vad gäller ork och kunskap, att driva återkommande processer. Om resultatet beror på hur väl man kan skriva en ansökan, samla intyg och navigera i systemet, är det systemet som behöver ses över, menar forskarna.

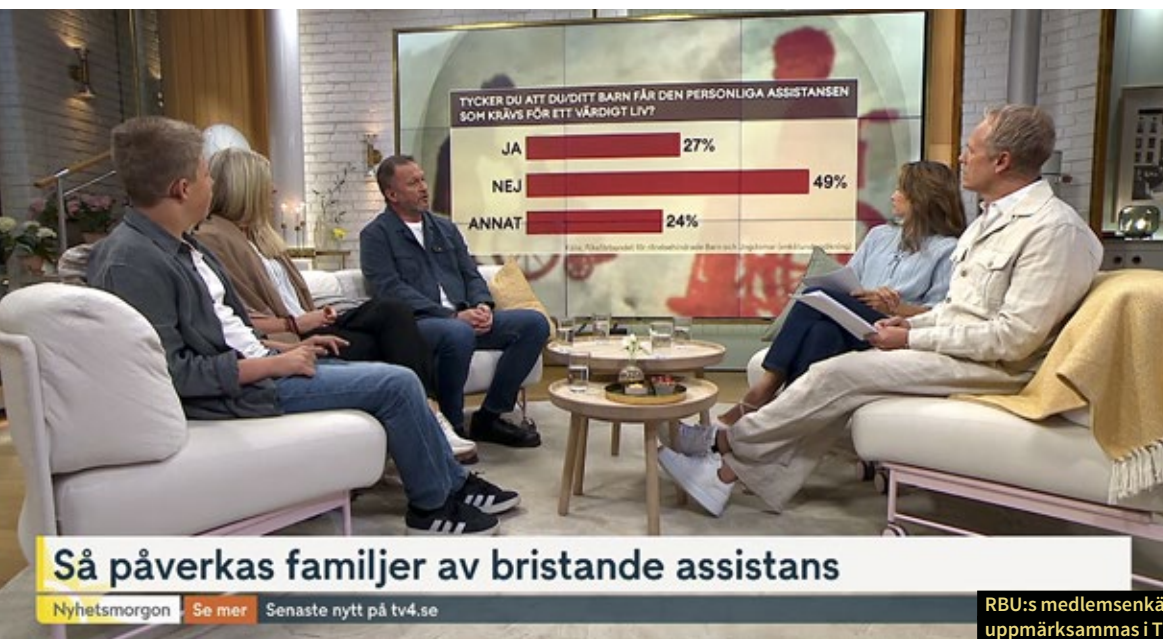
– **Det är inte överraskande** att föräldrar med högre utbildning och resurser oftare får stöd, eftersom de förmodligen har bättre kunskap om systemet och större möjligheter att driva sina ärenden. Men eftersom personlig assistans ska ges efter behov, inte bakgrund, visar skillnaderna att systemet i praktiken inte är helt jämlikt och pekar på ett strukturellt problem, avslutar Johan Jarl.

BRUNO LUNDGREN

Källa: Lunds universitet

”Ser oss som kriminella”

– Upplevelsen genom hela utredningen är att vi är kriminella, att vi försöker sno åt oss timmar, säger Martin Malmbergs mamma Maria Malmberg.



Martin Malmberg var 14 år när Uppsala kommun drog in hans personliga assistans. Han hade bland annat lärt sig att stå i 30 sekunder och ansågs därmed inte längre ha en varaktig funktionsnedsättning.

– Vi var helt förstörda. Vi bara grät och skrek. Vi fattade ingenting och visste inte vad vi skulle göra, säger hans mamma Maria Malmberg, i ett inslag i TV4.

TV4 har i en rad inslag beskrivit Martin Malmbergs situation. I ett inslag i TV4 Nyhetsmorgon den 15 juni framträder han tillsammans med RBU:s Johan Klinthammar apropå RBU:s enkätundersökning som bland annat visar att hälften av RBU:s medlemmar anser att de inte får tillräckligt med assistanstimmar.

”Politiken överdriver brottsligheten”

STIL drar slutsatsen att politiken överdriver brottsligheten inom personlig assistans. En ny rapport från assistanskooperativet visar att bara omkring en tiondel av de felaktigt utbetalade summorna faktiskt går att belägga.

Inästan 20 år har myndigheter larmat om att miljarder försvinner i fusk och brottsupplägg inom personlig assistans. Utredningarna har använt en kritiserad metod som baseras på bedömningar av hur stora belopp det handlar om.

Assistanskooperativet STIL har jämfört skattningarna med de faktiskt felaktigt utbetalda summorna. De har legat stabilt på omkring 100 miljoner sedan 2007.

– Narrativet har gjort att vi lagt massor av pengar på ökade kontroller och en ny myndighet. Samtalet kring rättigheterna har snävtats åt, och samtidigt har vi inte upptäckt fler dokumenterade felaktigheter, säger Annika Taesler, vice ordförande i STIL.

Annika Taesler på STIL tror inte att uppskattningarna om brottslighet inom den personliga assistansen stämmer.



STIL menar att politiken, utifrån uppskattningarna, har överdrivit brottsligheten inom personlig assistans.

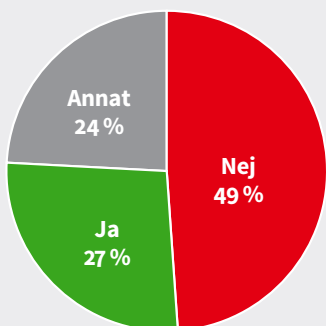
– Antingen är kontrollerna spektakulärt ineffektiva, eller så stämmer inte skattningarna. Vi tror på det sistnämnda, säger Annika Taesler.

– Självklart ska brott inom personlig assistans stoppas. Men idag är det inte kriminella som jagas utan helt vanliga människor. Det är vad som händer när ett system byggt för frihet börjar styras av misstanke.

Hälften får inte tillräcklig assistans

Nästan hälften av de 140 tillfrågade familjerna i RBU:s medlemsundersökning uppger att deras barn inte får tillräcklig personlig assistans. Extremt många känner oro inför framtiden.

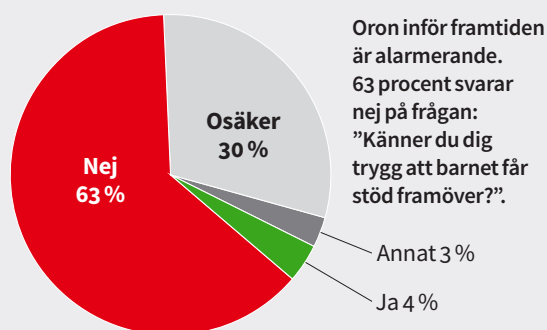
Tycker du att du/ditt barn får den personliga assistansen som krävs för ett värdigt liv?



RBU:s enkätundersökning ger dystra svar. 49 procent av de tillfrågade vårdnadshavarna svarar nej på frågan: "Tycker du att du/ditt barn får den personliga assistansen som krävs för ett värdigt liv?"

Många familjer vittnar om att den bristande assistansen leder till att familjerna isolerar sig, att man måste avstå arbete, att syskonen påverkas negativt, sjukskrivningar, utmattning och psykisk ohälsa.

Känner du dig trygg att barnet får stöd framöver?



Oron inför framtiden är alarmerande. 63 procent svarar nej på frågan: "Känner du dig trygg att barnet får stöd framöver?"

Medlemmarna om assistansen:

"Är hela tiden rädd för att beslutsfattare hittar krypthål och ger avslag för att spara pengar, att LSS-lagen överlag inte efterföljs."

Hur fungerar stödet av personlig assistans i praktiken?

Det har RBU frågat sina medlemmar. Här följer ett antal anonymiserade fritt formulerade svar – som talar sitt tydliga språk.

"Assistansprocessen känns som en oändlig labyrint av regler, bedömningar och väntan där varje steg kräver mer energi än man egentligen har."

"Skamligt!"

"Systemet brister på grund av människorna som arbetar direkt och indirekt med och i systemet där viljan, perspektiv och hjärta inte finns att skapa förutsättningar till att kunna bygga ett gott och likvärdigt liv."

"Helt beroende av vilken handläggare man får."

"The butcher system. Se till att skära bort så många minuter/timmar det bara går, utan att redovisa vad som faktiskt är borttaget. (Hen hade 90h/v när hen var 6 år, nu har hen 30 h/v som 16 åring. Och det är INTE för att hens situation har blivit bättre!)"

"Värdelöst! Otryggt! Godtyckligt!"

"Ser egentligen inga större fel med systemet men de politiska incitamenten att spara på gruppen urholkar hela systemet som nu tyvärr genomsyras av sparkrav och misstanke om fusk."

"Omänskligt, rättsosäkert och ett haveri."

"Politikerna prioriterar inte personer med behov av assistans. Det är ett stort svek. Man lever inte upp till lagstiftningen. Skärpning!"

"Totalt ovärdigt och orättvist."

"Systemet kräver att man går sönder som familj innan man får det stöd man egentligen har rätt till."



RIKSGYMNASIET FÖR RÖRELSEHINDRADE
MÖJLIGHETER SOM GÖR SKILLNAD



Linnéa och Josef Carlssons stiftelse

beslutar i december 2026 om utdelning av bidrag

Bidrag kan utgå till:

Barn och ungdomar (enskilda personer) med cerebral pares (CP) eller andra neurologiska funktionsnedsättningar, som pga. sitt funktionshinder är i behov av ekonomiskt stöd till vård, uppehälle, fostran eller utbildning (även till föräldrarnas rekreation).

Bidrag ges endast till personer **till och med det året man fyller 29 år**. Funktionsnedsättningarna skall orsakas av sjukdom eller skada i hjärnan, ryggmärgen, nerverna eller i musklerna. Bidrag ges inte till barn och ungdom med enbart allergi, reumatisk sjukdom eller diabetes. Inte heller vid syn- eller hörselnedsättning eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom adhd och autism utan att andra neurologiska tillstånd samtidigt finns. Vid prövning av ansökan tillämpas vissa inkomstgränser. Har åtgärden vidtagits eller utrustningen införskaffats före styrelsens beslut, utgår ej bidrag. Läkarintyg och/eller kuratorsintyg skall insändas tillsammans med ansökan.

Stiftelser eller ideella föreningar vars huvudsakliga uppgift är att stödja barns eller ungdomars behov i angivna hänseenden. *Bidrag kan inte ges till institutioner och dylikt som har stat, kommun eller landsting som huvudman.*

Föräldralösa (helt föräldralösa), mindre bemedlade barns uppfostran och utbildning.

Bidrag ges endast till personer som vistas i Sverige.

Ansökan kan göras direkt på vår hemsida www.carlssonsstiftelse.se där även blanketter för nerladdning finns.

Ansökan skall ha inkommit till stiftelsen **senast den 15 oktober 2026**

Skriftligt besked om beslut sänds till sökanden efter styrelsens sammanträde i början av december 2026.

”Systemet är riggat”

Det skärpta tjänstemannaansvaret är tandlöst mot godtyckliga LSS-beslut. Systemet har riggats mot den enskilde.

Det säger **Anna Quarnström**, jurist på Synskadades Riksförbund, SRF, till Assistanskoll.

Den 1 augusti 2026 utvidgades tjänstemannaansvaret. Men Anna Quarnström på Synskadades Riksförbund, SRF, tror dock inte att detta kommer påverka beslut om LSS.

– Som lagstiftaren formulerat lagändringarna kommer inte ”vanlig” handläggning i ett LSS-ärende, eller felaktigheter vid myndighetsutövning att påverkas. Lagen riktas mot korruptionsliknande brott där syftet är att särskilt otillbörligt gynna, eller missgynna någon, genom underlåtenhet eller aktiv gärning, säger hon i en intervju med Assistanskoll.

Vad krävs för att en handläggare ska kunna dömas nu?

– Handläggaren måste förstå att hen bryter mot lagstiftningen, eller vara likgiltig inför att så sker, samt veta att detta medför en otillbörlig vinning för sig själv eller någon annan. I lagkommentarerna anges att den vinningen måste vara relativt omedelbar, så det räcker

till exempel inte med en förhoppning om att agerandet ska leda till en befordran på sikt. Det gör att det finns skäl att anta att handlingar som sker i syfte att myndigheten är restriktiv och sparar pengar som huvudregel inte omfattas.

När det gäller rätten till personlig assistans och ledsagarservice har systemen riggats emot den enskilde, säger Anna Quarnström.

– Det gäller även för ekonomiskt bistånd, färdtjänst, sjukförsäkring och hemtjänst. Förvaltningslagen fungerar inte som den gjorde för bara något decennium sedan.

Vad behöver göras åt det?

– Jag vill se en skärpning av förvaltningslagen i syfte att göra utredningar mer sakliga och opartiska igen.

– Många av de överjävlige beslutarna är inte lagfel även om det förstås är moraliskt fel att fatta sådana beslut. Vi behöver en lagstiftning där det som är moraliskt rätt också är vad som är rätt enligt lag. Till dess kommer handläggare kunna



fatta felaktiga beslut som inte är olagliga.

Anna Quarnström menar att Justitieombudsmannen (JO) och IVO har visat sig vara oförmögna att stoppa eller åtgärda överträdelser av förvaltningslagen och LSS.

– Rättssäkerheten och lagstiftningens syfte skyddas inte av någon av dessa myndigheter. Det behövs ett mer effektivt tillsynsorgan för att värna syftet med lagen och se till att färre kränks.

Källa: Assistanskoll

Handläggare som drar in personlig assistans eller ledsagarservice för att spara pengar, kan lugnt fortsätta göra det, trots den ny lagen, menar Anna Quarnström, Synskadades Riksförbund.

FOTO: JOHANNA ELLEN



Valentina Ellmark och Nelly Krona går på estetiskt program med musikinriktning, på Riksgymnasiet för rörelsehindrade i Göteborg. Musiklärare Daniel Viklund. Bilder från tidningen Rörelse nr 1/25. FOTO: RICKARD STRID

Musik med blicken görs tillgängligt för fler

Arvsfondsprojektet **Lyssna till mitt öga!** har nu publicerat ett omfattande och kostnadsfritt material riktat till verksamheter som vill arbeta med musikskapande genom ögonstyrning.

Materialet vänder sig till ögonstyrningsanvändare, stödpersoner och musikaliska ledare. Syftet är att göra det enklare för fler att skapa musik, uttrycka sig kreativt och delta i kulturlivet på sina egna villkor.

– Som projektledare är jag otroligt stolt över att vi nu kan dela detta material. Vi hoppas att det ska inspirera fler att upptäcka möjligheterna med musik och ögonstyrning och bidra till att fler verksamheter vågar börja arbeta med metoden, säger Sandra Ekholm.

Projektet har utforskat hur personer kan skapa musik med hjälp av ögonstyrning och hur detta kan läras ut med hjälp av befintlig teknik och musikpedagogiska metoder. Arbetet har resulterat i metoder och material som gör det möjligt för fler att skapa musik mer självständigt och delta i kulturella sammanhang.

Lyssna till mitt öga! har utvecklats av Studieförbundet Vuxenskolan Västra Götaland med stöd från Allmänna Arvsfonden.

På hemsidan finns guider, övningar, stödmaterial, utbildningsmaterial och inspiration som bygger på erfarenheter från projektets arbete tillsammans med deltagare, stödpersoner och verksamheter runt om i landet.

Materialet är kostnadsfritt och fritt att använda.

Här når du materialet: lyssnatillmittoga.se

BRUNO LUNDGREN

Elton Eneke fick premiärturen i gungan.



Rullstolsgunga i Ystad

Natalie Eneke och RBU Skåne lyckades med konststycket att få upp en rullstolsgunga i Ävallsparken i centrala Ystad.

På plats för invigningen var elever från anpassade grundskolan, politiker, tjänstemän, representanter från Ystad tillgänglighetsråd och nyfiken allmänhet. Natalies son Elton klippte bandet.

I och med att rullstolsgungan nu finns i Ävalla så går Ystads kommun lite före andra kommuner när det gäller tillgänglighet på Österlen, uttalade Natalie Eneke till Ystads Allehanda.

En vän till lillasyster Meya

Zeynep Ahmet Vidal är debuterande barnboks författare. – Jag skrev boken som en reflektion över mina minnen och mina upplevelser av att leva med ett syskon med funktionsnedsättning och CP-skada.

Med ömhet och ärlighet delar storasyster Mela med sig av allt det unika och fantastiska hos lillasystern, och av sin innerliga önskan om att Meya ska hitta sin egen väg till vänskap och gemenskap.

Boken är 32 sidor, illustrationsrik och skriven i rim.

– Den är helt enkelt anpassad för våra allra yngsta och för de fina människorna i våra liv som föredrar ett mindre omfång när de lyssnar på en berättelse.

Boken finns att köpa på vistoforlag.se

Författare:

Zeynep Ahmet Vidal

Illustrator:

Teréze Talita Rozenblate





Permobil
toaletter är
de första i
Sverige att
certifieras
som service-
toaletter av
organisatio-
nen Chang-
ing Places
Norden.



Årets Guldtoalett: **Permobil**

Toaletter för alla delar ut årets Guldtoalett till den mest tillgänglighets-utvecklade och tillgängliga toaletten i Sverige – till företaget Permobil.

Priset har tagits fram av RBU:s arvfondsprojekt Toaletter för alla, för att lyfta fram goda exempel och inspirera till fler och bättre tillgänglighetsanpassade toaletter.

– Det som gör att företaget Permobil sticker ut mest är att deras toaletter är de första i Sverige att certifieras som servicetoaletter av organisationen Changing Places Norden, säger Toaletter för alla Victoria von Uckermann.

– Med en tilltalande modern design och fantastiska tillgänglighetsanpassningar är toaletterna väl genomtänkta för att fungera för många personer med olika förutsättningar.

Tillgänglighetsanpass-

ningar i toalettutrymmet hos Permobil i Solna och Sundsvall inkluderar:

- Utrymme för svängrum med rullstol
- Taklyft som går att använda i hela rummet
- Høj- och sänkbar vuxen hygienbrits
- Automatisk dörröppnare
- Høj- och sänkbart handfat med stödhandtag
- Høj- och sänkbar toalettstol
- Dusch
- Helkroppsspegel
- Armstöd vid toalett
- Kontrastmarkeringar för synskadade

– Något unikt för Permobil toalett är också att de

är öppna för alla som har behovet av en mer tillgänglig toalett, säger Victoria von Uckermann, som påminner om att RBU:s projekt Toaletter för alla nu går in i sitt andra år.

Ambitionerna inför året är att bland annat att utveckla "toalettdelen" av appen Funkisplats och tillsammans med arkitektbyrån White fortskrider arbetet med att underlätta för fastighetsägare att bygga servicetoaletter.

BRUNO LUNDGREN

Följ Toaletter för alla

Instagram:

@toaletter_for_alla

Facebook:

Toaletter för alla – RBU

Personliga assistenter får inte arbetstillstånd

Regeringen skärper reglerna för arbetstillstånd och utesluter samtidigt personliga assistenter helt. Beslutet påverkar både arbetsgivare och assistansberättigade, varnar Fremia.

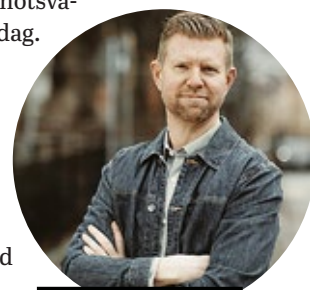
Regeringen har beslutat om nya regler för arbetstillstånd för personer från länder utanför EU/EES. Generellt höjs lönekravet till 90 procent av medianinkomsten, vilket motsvarar 33 390 kronor idag.

Men vissa yrkeskategorier undantas och får ett lägre lönekrav, till exempel undersköterskor inom hemtjänst, hemsjukvård och äldreboende. Samtidigt utesluts två yrkeskategorier helt från möjligheten att få arbetstillstånd: bärplockare i skog och personliga assistenter.

Fremia, som företräder 5 000 arbetsgivare inom Kooperation, civilsamhälle och idéburen välfärd, riktar skarp kritik mot beslutet.

– Vi är starkt kritiska till att regeringen väljer att utesluta hela yrkesgruppen personliga assistenter och därigenom, ännu en gång, underminera förutsättningarna för assistansbranschen, säger Henrik Petrén, Fremias branschexpert inom personlig assistans.

Källa: Fremia.



Regeringen fortsätter att underminera förutsättningarna för assistansbranschen, menar Henrik Petrén.



Äntligen ett förslag som sätter barnen först

I december 2025 presenterade RBU ett eget lagförslag. Inte en skrivelse. Inte en petition. Ett faktiskt lagförslag, med konkreta lagtexter, som vi överlämnat till riksdagens politiker och som kan genomföras redan inom några få månader.

Jag jobbar hårt med att lyfta detta, vårt lagförslag, nu inför valet. Här vill jag förklara vad det innebär – och vad det skulle förändra för dig och din familj om det blev verklighet.

Tre förändringar – ett mänskligare regelverk

Förslaget bygger på tre delar som hänger ihop.

Den första handlar om vad som räknas som "grundläggande behov". Det är ett juridiskt begrepp som avgör om man ens kvalificerar sig för personlig assistans. Idag tolkas det absurt snävt – exempelvis räknas bara de mest integritetsnära momenten vid dusch och påklädning, inte förberedelserna. Det innebär att hjälp att ta sig till badrummet, ställa fram duscholjan eller dra på sig tröjan kan falla utanför. Vår uppfattning – och den delar barnkonventionen – är att ett barn som behöver hjälp med sin hygien behöver hjälp med hela hygien. Vi föreslår därför att all personlig hygien, hela måltidsprocessen och all av- och påklädning ska räknas in. Fullt ut, utan konstlade uppdelningar.

Den andra delen handlar om tröskeln för att få statlig assistans. Idag krävs det att man har minst 20 timmar grundläggande behov per vecka för att Försäkringskassan ska ta över ansvaret från kommunen. Den gränsen är inte grundad i vetenskap eller beprövad erfarenhet – den är godtycklig. Vi föreslår att gränsen sänks till 7 timmar, vilket

bättre speglar hur barns faktiska behov ser ut.

Den tredje delen gäller det så kallade föräldraavdraget – en schablon där myndigheterna drar av tid för vad "en vanlig förälder" förväntas göra. Idag tillämpas avdraget från födseln, vilket slår hårt mot

"Det är vanligt att barn med funktionsnedsättning har enormt stora svårigheter i början av sitt liv."

familjer med de allra minsta barnen. Det är vanligt att barn med funktionsnedsättning har enormt stora svårigheter i början av sitt liv. Vi föreslår att avdraget börjar gälla först från fem års ålder, med undantag för måltider.

Vad skulle det innebära för dig?

Om förslaget gick igenom skulle fler barn kvalificera sig för personlig assistans. Det betyder inte bara fler beviljade timmar – det betyder barn som kan delta i skolan på samma villkor som andra, ungdomar som kan ta sina första steg mot självständighet, och föräldrar som slipper välja mellan sina barns omsorg och sitt eget arbetsliv.

Det betyder också färre överklaganden, färre rättsprocesser och en mer förutsägbar vardag.

Vi vet att politikens kvarnar maler långsamt. Men vi vet också att ingenting förändras av sig självt. Det är därför RBU finns – och det är därför vi inte nöjer oss med att påpeka problemen. Vi presenterar lösningarna också.

Johan Klinthammar
intressepolitisk talesperson



Du har ingen rätt att gå på toa

Din begäran om toalettbesök avslås. Du har redan genomfört fyra (4) besök idag, vilket anses täcka det existentiella minimibehovet. Att ni upplever så kallad "kissnödighet" ändrar inte bedömningen.



Tyvärr är det här inget skämt

I Sverige har det blivit allt svårare att få rätt till personlig assistans – och det är barn och unga som drabbas hårdast.

- Bara underkläder räknas som grundläggande behov vid påklädning
- Kommunikation beviljas sällan mer än några minuter om dagen
- Vid toabesök räknas inte förberedelserna (som tar mest tid!)

Barnkonventionen är svensk lag. Ändå stängs barn och unga med funktionsnedsättning ute från rätten att utvecklas, vara trygga och göra sin röst hörd.

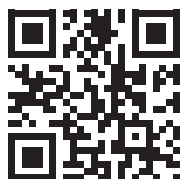
Barns rätt till ett värdigt liv mäts inte i minuter.



rbu.se/minuter

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



Andreas Rung
Förbundsordförande
andreas.rung@rbu.se



Johan Klinthammar
Intressepolitik
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.



När assistansen beviljades förändrades hela familjens tillvaro

För Mohameds familj blev kontakten med Frösunda starten på en tryggare vardag med nya möjligheter. Innan dess präglades livet av oro, utmaningar och en ständig kamp för att få vardagen att fungera. När familjen tog kontakt med Frösunda upplevde de för första gången att någon verkligen lyssnade. Det väckte hopp om att de inte längre behövde klara allt på egen hand – att hjälp fanns att få.

Frösundas jurist Emilia hjälpte familjen genom hela ansökningsprocessen och i april 2025 beviljades Mohamed personlig assistans. Tillsammans med Frösundas lokala och regionala resurser skapades en trygg grund för att på bästa sätt stötta Mohamed och hans familj.

Den beviljade assistansen blev en vändpunkt

Med personlig assistans får Mohamed ett individuellt anpassat stöd utifrån just sina behov och sin vardag. Både personer som redan känner honom väl, exempelvis föräldrar och andra närstående, och personer utanför familjen kan arbeta som hans personliga assistenter. En tryggare, strukturerad och mer hållbar vardag tog form, vilket gav familjen mer tid och kraft att fokusera på det som verkligen betyder mest – att finnas där för varandra och ge Mohamed den omsorg och trygghet han behöver

Värdefullt med människor som redan känner familjen

Mohameds assistansbehov är omfattande, och familjen planerar att ansöka om fler assistanstimmar. Att få fortsatt stöd av personer som redan känner familjen och deras situation betyder mycket. Mohameds mamma Noura berättar:

– Det känns skönt att Emilia kan hjälpa oss den här gången också, hon känner oss och vet hur vår situation ser ut.

En annan viktig del som familjen berättar om är det täta samarbetet och stödet från Martina, verksamhetschefen på Frösunda. Hon ansvarar för att Mohameds assistans fungerar i praktiken – bland annat genom att hantera bemanning, administration och den löpande driften kring assistansen. För familjen innebär det att de har en nära kontakt att vända sig till när frågor eller behov uppstår. Noura fortsätter:

– Om vi undrar över något är det bara att ringa. Martina är lätt att få tag på och vi blir alltid bemötta med värme och vänlighet – alla är så snälla mot oss.

Till andra som står inför att ansöka om personlig assistans har Mohameds familj ett tydligt budskap:

– Frösunda har kämpat för Mohamed och vår familj. Vi har fått så mycket hjälp och stöd hela vägen. Ibland får vi tips om andra assistansbolag, men varför skulle vi byta? Vi är ju så nöjda! Det känns tryggt att ha människor omkring oss som verkligen bryr sig om Mohamed och vår familj.

Låt oss hjälpa dig att få den assistans du har rätt till!

Vill du veta mer? Kontakta oss!

☎ 010-130 40 00

✉ personligassistans@frosunda.se

🌐 www.personligassistans.se

frösunda.
PERSONLIG ASSISTANS



Människor som stannar kvar



**I en bransch som ständigt förändras är vår administration densamma.
Det är en trygghet för dig.**

När personlig assistans fungerar rullar vardagen på. Du vet vem du ska ringa när du undrar över något. Den personen vet vem du är. Och du slipper börja om från början.

Så vill vi att det ska vara. Och så är det hos oss.

Många av våra kontaktpersoner har arbetat här i över tio år, några ända sedan starten 2003. Med tiden växer erfarenheten, relationerna och förståelsen för det som är viktigt för er.

Det ger dig kontinuitet. Och något ännu viktigare: Trygghet.

**Vill du veta hur trygg assistans kan kännas?
Hör av dig till oss.**

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.



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans