

RÖRELSE



5•26

En tidning från RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn & Ungdomar

24/7

Med Negar
& Niro Mottaghi

RIKTLINJER

Kommunerna
begränsar
LSS-insatser

LSS-URHOLKNINGEN

Bästa assistenten
måste sluta

KRÖNIKA

"Kan inte vänta
fyra år"

JA!

Maria och Mona fick rätt
mot Försäkringskassan

NEJ!

Maria och Martin fick nej
från kommunen



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



24

4 ANDREAS HAR ORDET:

"Vi ska helt enkelt bli bäst i klassen och självklart få på plats helt nya förutsättningar för barn och ungdomar med en funktionsnedsättning."

6 24/7

Dygnet runt med Negar och Niro Mottaghi. "Det har verkligen varit en kamp. Det är helt absurt att det ska vara så. För familjer med barn med funktionsnedsättning är vardagen redan väldigt utmanande."

12 ASSISTANS

Favoritassistenten måste sluta.

14 VI VANN!

Maria Andersson med familj vann kampen mot Försäkringskassan



6

22 RIKTLINJER

Kommuner imiterar varandra och begränsar LSS

24 VI FÖRLORADE!

Martin och Maria tilldelades för få timmar av kommunen.



30

30 NOTERAT

- Nya böcker: Om tidigare RBU-ordförande och en älskad son.
- Natalie fick Öresundsbron att lysa grönt på internationella CP-dagen.
- "Allt för mitt barn" – radiodokumentären där mammorna från habiliteringen återförenas.
- Surf i Skåne ...medmera...



32 RBU PÅVERKAR

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan inte vänta en mandatperiod till. Johan Klinthammar förklarar.

33 RBU INFORMERAR

Valet är över. Barns väntan är inte det.

34 KONTAKT



RÖRELSEHINDRADE BARN & UNGDOMAR

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

Post- och besöksadress: Solna Torg 19, 171 45 Solna
Ansvarig utgivare: 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: Petrus Iggström
Grafisk form: Lottie Hallqvist
Tryck: Norra Skåne Offset AB

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

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



Följ RBU och Rörelse i sociala medier.
Du som är med på Facebook kan "gilla" RBU där. Då får du nyheter från RBU och Rörelse i ditt flöde.
RBU finns även på YouTube.



Andreas har ordet

Orimlig ekonomisk försämring

När vi väl fått svar på vilka som bildar regering och vilka som blir funktionshinderspolitiska talespersoner för de politiska partierna ska RBU bjuda in till samtal – från vänster till höger. Självklart måste vi få på plats förbättrade förhållanden för barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

Valet är över och nu stundar en tid där vi får leva i ovisshet över hur en kommande regering ska se ut. Med hänsyn till hur lite frågor om LSS i allmänhet och den personliga assistansen i synnerhet diskuterades i valdebatten kan jag bara konstatera att det kommer sakna betydelse vilken sida som slutligen kommer att bilda en ny regering. För RBU väntar under alla omständigheter en mycket intensiv höst när det gäller att påverka våra nyvalda politiker. När vi väl fått svar på vilka som bildar regering och vilka som blir funktionshinderspolitiska talespersoner återstår för vår intressepolitiska talesperson att kavla upp ärmarna och direkt bjuda in till samtal från vänster till höger. RBU har ett högt och väl inarbetat anseende som vi nu så klart ska spinna vidare på. För egen del kommer jag dels att samtala med ordförandekollegor i våra samarbetsföreningar dels bistå vår intressepolitiska talesperson i de samtal som kommer ske. RBU har en mycket viktig position att försvara i dessa frågor. Vi ska helt enkelt bli bäst i klassen och självklart få på plats helt nya förutsättningar för barn och ungdomar med en funktionsnedsättning.

Ett konstaterande som går att göra är att den medicinska utvecklingen de senaste åren har gått starkt framåt. Detta i sin tur medför att fler barn kan räddas från till exempel för tidig födsel men inte sällan med en funktionsnedsättning som följd. Livet kan också förändras på minuter genom att man rör sig ute i trafiken och dras in i en olycka eller att man av andra orsakar kanske får en stroke med svåra komplikationer som följd. I samtliga dessa fall kommer det krävas att samhället finns där och stöttar på olika sätt. Det gäller såväl med en väl utbyggd LSS-lagstiftning men också ekonomiskt. Inget av detta finns idag. När det gäller

ekonomin visar flertalet undersökningar, däribland en från SCB, att det kommer ske en dramatisk försämring av de ekonomiska villkoren för personer med funktionsnedsättning. Det är så klart helt orimligt och

”Det kommer ske en dramatisk försämring av de ekonomiska villkoren för personer med funktionsnedsättning.”

RBU kommer ge sig in på detta område och försöka få till stånd en förändring som innebär förbättrade förhållanden för personer med funktionsnedsättning.

P.S. Nytt medlemssystem

RBU står inför en hel del förändringar och utmaningar. Vi har nu ett nytt medlemssystem på plats men för att allt detta ska fungera tillräckligt väl behöver företrädare för föreningarna ute i landet lära sig och sätta sig in i vilka fantastiska fördelar det nya systemet har. Även i övrigt håller vi på med att skapa olika digitala plattformar för att kunna minska avståndet mellan riksföreningen och distrikten. Detta kräver dock att även styrelsemedlemmar och övriga medlemmar i landet tar till sig alla nyheter och inte tvekar på att ta kontakt med vårt duktiga kansli. Det är först när alla distrikten är med på tåget som vi kommer kunna bli riktigt vassa och göra allt det där som vi verkligen vill göra för att nå alla de förändringar som vi vill. Så uppmaningen från mig till i första hand distriktens ordförande är att börja arbeta med de nya verktygen redan nu. Är ni minsta osäkra ska ni inte tveka att vända er till kansliet.

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

24/7

Negar Mottaghi vill se en solidarisk kamp för personer med funktionsnedsättning. Alla som går i pride är inte HBTQI, säger hon. "Men i vår kamp är det bara de drabbade som skriker sig hessa."

FOTO: PETRUS IGGSTRÖM

Beviljad assistans till slut – nu börjar nästa kamp

Kampen för att få personlig assistans till **Niro, snart 13 år**, har varit lång. Nu är den äntligen beviljad. Men lättningen blev kortvarig. Nu börjar nästa kamp: att hitta assistenter som kan fylla dygnets alla timmar.

Det är dagen efter en "kaotisk afton". Det är så ibland, berättar Negar Mottaghi. När Niro har ont skadar han sig själv.

– Han är icke-verbal, så vi vet inte vad det är. Han drar sig i håret eller nyper sig hårt på kroppen. Det känns som att han vill avleda smärtan från någon annanstans.

Niro har autism och svår intellektuell funktionsnedsättning. När han inte har ont är han en väldigt glad och nyfiken pojke, berättar hans mamma. Men han behöver en annan person vid sin sida hela tiden.

Niro föddes även med kraniosynostos. Vid födseln var skallbenets suturer sammanväxta. Han opererades och en metallfjäder placerades mellan benen i skallen för att ge hjärnan utrymme att växa. Ett halvår senare gjordes en ny operation och fjädern togs bort.

"Det är helt absurt"

Niros föräldrar har kämpat i många år för att få personlig assistans till sin son.

– Det har verkligen varit en kamp. Det är helt absurt att det ska vara så. För familjer med barn med funktionsnedsättning är vardagen redan väldigt utmanande. Det är inte bara Niro som ska få sina basala behov tillgodosedda, utan en hel familj som går sönder utan assistans. Därför är det så otroligt dumt att vi inte har en välfärd som fungerar.

Nu har Försäkringskassan beviljat Niro personlig assistans all vaken tid.

– Men jag känner ingen tacksamhetsskuld över att han har fått sin lagenliga rättighet.

Lättningen över beslutet har samtidigt ersatts av en ny utmaning. Familjen måste hitta kompetenta assistenter för att bemanna schemat.

De har en fantastisk assistent, som Negar säger, men behöver flera.

– Det är dålig lön och ett väldigt tufft jobb. Att ta hand om Niros behov är ingen lätt uppgift. Det kräver ständig tillsyn och är både mentalt och fysiskt krävande.

Tills vidare arbetar föräldrarna, som tidigare,

som assistenter åt Niro. Skillnaden är att de nu ska göra det enligt ett schema.

Rädd för kommunen

Negar Mottaghi säger att hon inte är rädd för myndigheterna. Däremot känner hon inget förtroende för kommunen där familjen bor, Upplands Väsby.

– De har visat sig överträda alla tänkbara moraliska gränser.

När kommunen avslog familjens ansökan om korttidsboende för Niro gjorde man det, enligt Negar, bland annat med stöd av hennes sociala medier och en äldre tidningsintervju.

Hon och hennes man, Ebby, hade intervjuats i Amelia om hur man håller ihop ett förhållande när man har barn med funktionsnedsättning. De berättade bland annat att de turades om att gå upp på morgonen, åt middag med tända ljus när barnen somnat och " dejtade" på onsdagar när de hade barnvakt.

– Handläggaren använde den ett år gamla intervjun för att avslå ansökan om korttidsboende. De menade att vi är bra på att avlasta varandra, att vi tar in barnvakt på onsdagar och så vidare.

– När jag kontaktade chefen där och sa att det är för jävligt att ni går på en veckotidningsartikel och skiter i alla intyg från läkare, specialister och habilitering, så svarade hon bara att handläggare får använda olika källor.

– Den som läser avslaget får dessutom intrycket av att familjen lever i lyx och flärd.

Men hon har inte låtit det påverka vad hon delar på sociala medier.

– Nej, jag gör inte sådana begränsningar för att någon missbrukar sin makt. Men straffet har blivit att min son inte har fått sina lagstadgade rättigheter tillgodosedda. Det har varit ett straff mot mig som person, som har drabbat min son och min familj.

Negar beskriver det som att familjen varit övervakad.

»



När Niro inte har ont är han en glad och nyfiken pojke, berättar mamma.

"När man går in och spionerar på det här sättet skapar det ett samhälle där medborgarna förlorar tilliten till myndigheter."

24/7

FOTO: PETRUS IGGSTRÖM



FOTO: PRIVAT

05:00

God morgon Niro. Efter en dusch och ombyte sätter vi oss i soffan, med te till Niro och kaffe till mamma, och startar dagen. Benni vaknar med oss av sympati.



– När man går in och spionerar på det här sättet skapar det ett samhälle där medborgarna förlorar tilliten till myndigheter och kommuner som är till för medborgarnas skull.

Hon tycker att det är orimligt att bedöma en familjs behov utifrån en veckotidningsartikel eller inlägg på sociala medier.

– Jag lägger ju inte upp bilder på när Niro skadar sig själv, eller andra tuffa situationer. Det skulle jag aldrig göra. Den verkligheten framhävs inte där. Och alldeles oavsett vilket liv jag lever har det inget med Niros behov att göra.

– Jag tror att många är rädda för vad de säger på sociala medier. Man väger sina ord på guldväg. För man vet att myndigheter kan vända det emot en.

”Då finns inte utrymme för något annat”

Att vara personlig assistent åt sitt eget barn påverkar också föräldraskapet, menar Negar. När hon har hand om Niro kräver han hennes fulla uppmärksamhet.

– Då finns inte utrymme för något annat. Inte för vår dotter, inte för oss som föräldrar, inte för mig själv.

För dottern Celine kan det också vara både på gott och ont att växa upp med en lillebror med funktionsnedsättning, gissar Negar.

– Jag tror att man snabbt behöver bli självständig. Men Celine är också en väldigt inkluderande och förstående tjej för allas olikheter. Men det finns en risk att hon ibland känner sig bortprioriterad. Krasst sett är hon det, för att vi föräldrar måste.

Negar beskriver familjen som privilegierad på ett sätt: båda föräldrarna finns där och kan dela på ansvaret.



09:10

är jag oftast på jobbet. Alltid lite försenad. Tacksam över arbetsplats och arbetsgivare som har förståelse för den livssituation som begränsar ens frihet i mångt och mycket.

”Man ska bara upp och hoppa. För barnets behov kommer alltid att finnas där. Det går inte över. Det är så oerhört psykiskt och fysiskt dränerande.”

– Vi försöker alltid göra vårt bästa för att Celine inte ska missa något i sitt liv. Men då måste vi dela upp oss. Om hon ska få resa, till exempel, så får det bli med en av oss föräldrar.

Samtidigt finns en trötthet som Negar burit under många år.

– Jag kan bli så ledsen och frustrerad, och det känns otroligt orättvist, att under så många år inte få ta hand om min egen hälsa. Att under 13 års tid, oavsett om man är sjuk, om det är julafton, om man behöver ta igen sig en dag eller är utmattad, så har vi ett barn som behöver ständig omhändertagande dygnets alla timmar.

– Livet händer hos oss också, mina svärföräldrar har gått bort, vi har haft andra motgångar men vi får inte ett break, vi hinner inte sörja eller vila. Man ska bara upp och hoppa. För barnets behov kommer alltid att finnas där. Det går inte över. Det är så oerhört psykiskt och fysiskt dränerande.

”Alla måste vara med”

Negar tror inte att det går att fullt ut förstå hur det är att leva i en familj med ett barn med omfattande funktionsnedsättning om man inte själv gör det.

– De kan kanske uppleva en bit av det och känna att det verkar tufft, eller kanske att man hantlar det bra. Men det är inte möjligt att föreställa sig att leva i det dygnet runt, året runt.

– Jag kan heller inte riktigt föreställa mig hur det är att leva som kroniskt sjuk exempelvis.

Samtidigt tycker hon inte att förståelse måste vara en förutsättning för att engagera sig. Alla kan vara behjälpliga i att belysa de brister som finns i samhället.

»

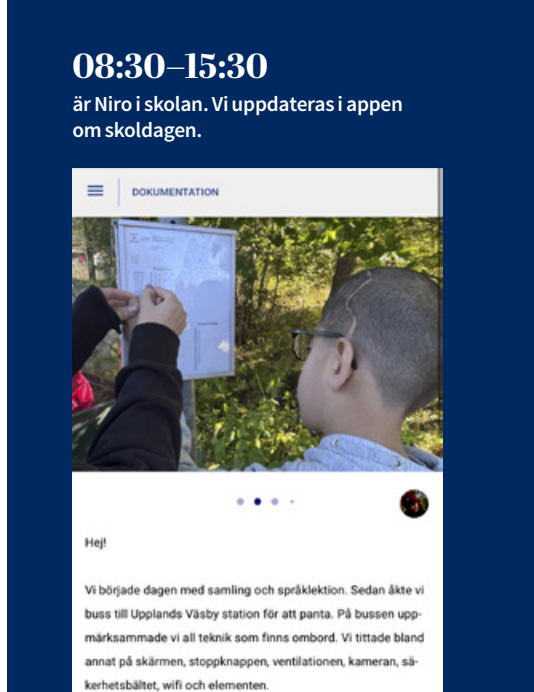


Frukosten äts i omgångar från att vi vaknar till Niros taxi kommer klockan 08. Färs klyftpotatis och Nutella ingår alltid i frukostbuffén. För min del blir det minst två koppar kaffe.



08:05

kommer Niros taxi. I bästa fall hinner jag åka samtidigt till jobbet. Men många morgnar behöver lite annat roddas med efter att Niro har åkt.



Hej!

Vi började dagen med samling och språklektion. Sedan åkte vi buss till Upplands Väsby station för att panta. På bussen uppmärksammade vi all teknik som finns ombord. Vi tittade bland annat på skärmen, stoppknappen, ventilationen, kameran, säkerhetsbältet, wifi och elementen.



Niro får åka buss...



...panta burkar



...och njuta av närområdet bland mycket annat.



15:40

är Niro hemma och vill direkt äta mellis. Efter mellis umgås Niro med sin assistent till middagen är klar.



18:00

är middagen klar och det är Niros favoritstund. God mat och att alla är tillsammans.



Det är alltid godare att äta från mammas eller pappas tallrik, tycker Niro.



19:00

blir det promenad med assistent, pappa och Benni.



Under tiden tar jag dagens sista kopp för att ladda med energi till kvällspasset.



20:00

Efter dagens alla promenader som Niro tagit vill han gärna åka bil. Helst till drive thru för att köpa pommes och därefter åker vi på en favorittur i vårt närområde. Många gånger ser vi rådjur och ibland stannar vi vid tågrälsen och ser tågen passera från bilen.



21:30

börjar kvällen närma sig sitt slut. Efter dusch, kvällsmacka och medicin försöker vi landa i soffan innan läggdags.



22:00

lägger sig Niro i sin säng och kallar på stjärnorna en stund, sedan somnar han förhoppningsvis fram till klockan 05 och en ny dag.



För Negar handlar frågan om mer än den egna familjen. Hon vill få till en bredare samling kring rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

– Jag vill se en solidarisk kamp. Alla som går i pride är ju inte HBTQI. Men i vår kamp är det bara de drabbade som skriker sig hessa. Och alla har inte ens förmåga att uttrycka sig. Min son kan inte föra sin egen talan. Om inte jag finns måste någon annan göra det. Det är därför den solidariska kampen är så viktig.

Hon tycker att även de som arbetar med och inom LSS behöver engagera sig i frågorna.

– Handläggare har ett stort ansvar. Alla vet att LSS har urholkats, likaså dom som utreder och fattar beslut. Hur kan man privat inte vilja förbättra för de klienter vars liv man fattar beslut om? Att inte kritisera eller försöka förbättra LSS, när man har kunskap och kännedom, innebär enligt mig att man ställer sig bakom demonteringen.

BRUNO LUNDGREN



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



R82[®]

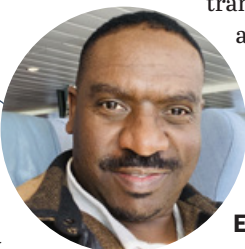
”Han är min bästa

– nu tvingas Alvin's favoritassistent sluta

Alvin tycker mycket om sin assistent.

Men på grund av regeringens nya regler för arbetskraftsinvandring måste **Maurice Mwenedata** ← nu söka sig ett annat jobb om han vill stanna i Sverige.

– Det känns väldigt svårt att lämna Alvin, men jag måste ju, säger han.



Alvin, 17 år, lever med assistenter dygnet runt. Han är helt beroende av personlig assistans för att överhuvudtaget kunna leva. Hans favoritassistent är Maurice Mwenedata. Det intygar hans pappa, Andreas Rung, även om han påpekar att de övriga assistenterna också är bra.

– Men med Maurice är relationen väldigt, väldigt bra och fin. De skrattar mycket tillsammans och jag ser ju på Alvin att han har ett starkt förtroende för honom. Alvin litar helt på Maurice.

I drygt två år har Maurice Mwenedata, 43 år, arbetat som personlig assistent för Alvin. Tidigare bodde han i Gällivare där han arbetade som vårdbiträde på ett äldreboende. Han är ursprungligen från Rwanda.

– Men jag var ensam i Gällivare. Så jag sökte jobb här – och fick det.

Kompetensen en lyckoträff

Nu har han förenats med sin fru och deras två barn, tre och sex år gamla, i Västerås. För Maurice och familjen Rung har det blivit en perfekt matchning.

– Det var en lyckoträff. Man kan inte önska sig en bättre assistent, säger Andreas Rung.

Maurice Mwenedata är

också utbildad fysioterapeut. Enligt pappa Andreas Rung har det haft stor betydelse för Alvin.

– Alvin har egentligen ingen rörelseförmåga att tala om. Men samtidigt handlar det om att försöka bibehålla och utveckla det lilla han kan. Alvin har ju en hel del träning i sin assistans. Han ska försöka sitta på, och man ska försöka öka hans bålstabilitet, man ska försöka sträcka ut leder och så vidare. Då underlättar det om du vet vad du sysslar med. Och det gör Maurice.

Det innebär bland annat att Maurice Mwenedatas kunskaper kommer till nytta på möten med habiliteringen eller när Alvin till exempel är på simträning. Men det är kanske i vardagen som Maurice har allra störst betydelse.

Det är också viktigt att man kontinuerligt arbetar med att sträcka ut Alvin's leder för att förhindra kontrakturer, för att inte lederna helt ska förlora sin rörlighet.

– Maurice kan motivera Alvin på ett fantastiskt sätt. Att bara hitta på övningar kan vara svårt. Men har man engagemanget, som Maurice har, kan till exempel ett försök att

tömma diskmaskinen bli bra träning för Alvin, säger Andreas Rung, som menar att

Maurices kunskaper och engagemang också smittar av sig till de övriga assistenterna.

Enkla vardagsövningar gav resultat

– I början kunde Alvin knappt röra sig alls, säger Maurice Mwenedata, så jag tänkte att jag måste göra någonting.

Maurice började planera och fundera. Han provade olika övningar och försökte motivera Alvin. Han pratade med de andra assistenterna och visade

dem olika övningar som kunde provas med Alvin.

– När Alvin kommer från skolan måste alla i personalen leka och träna med honom, för att vi ska försöka få lite framgång, säger Maurice.

Och det har gett resultat.

– I början ramlade Alvin av sin sittboll direkt. Nu kan han sitta upp till en halv minut bra dagar, säger Maurice Mwenedata.

När Maurice går på sina pass blir det alltid ett kärt möte med Alvin.

– Vi kramar varandra och skrattar. Jag vet inte hur jag ska beskriva det, men han är min bästa vän. Jag har också

Man kan inte önska sig en bättre assistent, säger Andreas Rung, pappa till Alvin som nu förlorar sin bästa assistent och vän.



vän”

FAKTA: DE NYA REGLERNA FÖR ARBETSTILLSTÅND

- Den 1 juni 2026 skärpte regeringen reglerna för arbetskraftsinvandring. För att få eller förlänga ett arbetstillstånd måste man tjäna minst 90 procent av den svenska medianlönen.
- Baserat på Statistiska centralbyråns (SCB) beräkningar innebär det nya kravet en månadslön på minst 34 470 kronor (gäller från juni 2026).
- Utöver det höjda lönekravet har regeringen dessutom beslutat att **personliga assistenter och bärplockare utesluts** från möjligheten att beviljas arbetstillstånd i Sverige.
- Bärplockare har dock en annan väg in i Sverige. De söker i istället tillstånd via EU:s säsongsanställningsdirektiv. Denna form av tillstånd berörs inte av exkluderingen. Personliga assistenter stoppas helt.
- De skärpta reglerna har lett till hård kritik från funktionsrättsrörelsen, då regelverket gör att välfungerande, trygga och livsviktiga relationer mellan barn och assistenter plötsligt slits sönder.

lite stress i mitt liv, men med Alvin försvinner den. Jag vet inte var vår relation kommer ta vägen när jag slutar. Det är svårt att tänka på.

Till december i år måste Maurice

”Jag vill inte sluta med Alvin, men vad ska jag göra?”

Mwenedata ha ett nytt jobb som gör att han kan få fortsätta att bo och arbeta i Sverige. Närmast till hands ligger att söka jobb som fysioterapeut eller vårdbiträde.

– Jag vill inte sluta med Alvin, men vad ska jag göra?

Maurice Mwenedata tycker att politikerna har tagit ett dåligt beslut – som gör att han måste avsluta arbetet med Alvin.

– Om jag gör ett bra jobb, varför ska jag inte få fortsätta att göra det? Jag förstår det inte.

BRUNO LUNDGREN

”Politikerna vill döda assistansen”

De nya reglerna för arbetskraftsinvandring är bara ett i raden av politiska beslut som syftar till att utarma och ta död på den personliga assistansen. Det menar **Andreas Rung**, förbundsordförande för RBU tillika pappa till **Alvin, 17 år**, som nu mister sin favoritassistent Maurice.

Den uteblivna indexeringen av assistansersättningen, nya övertidsregler, och nu förändrade regler där man särskilt utesluter assistenter och bärplockare från möjligheten att beviljas arbetstillstånd i Sverige, är exempel på politiska beslut som tydligt visar att de allra flesta politiker och politiska partier har som syfte att utarma den personliga assistansen.

– Ja, de vill strypa den personliga assistansen. Jag kan inte tolka det på annat sätt, säger Andreas Rung.

”På inget annat område än den personliga assistansen, vad jag känner till, sätter man åt dem som *inte* fuskar.”

Han förklarar att det redan i dag är väldigt svårt att rekrytera assistenter, och att det senaste beslutet försvårar situationen ytterligare.

– Vi blir av med en mycket erfaren, duktig och omtyckt assistent.

Varför straffa de skötsamma?

Den politiska motiveringen till att undanta personliga assistenter och bärplockare är att det enligt beslutsfattarna förekommer omfattande kriminalitet inom just dessa två yrkeskategorier.

– Men varför ska de som sköter sig straffas? Maurice Mwenedata har kollektivavtal, han är anställd av ett seriöst företag där myndigheterna har full insyn. Var någonstans pågår det fusk? Det är ett resonemang som helt enkelt inte går ihop, säger Andreas Rung.

Självklart ska brott beivras, betonar han, och påpekar att fusk förekommer inom de flesta områden – även inom populära reformer som ROT och RUT.

– Men på inget annat område än den

personliga assistansen, vad jag känner till, sätter man åt dem som inte fuskar. I Alvins fall fuskar ingen. Ändå drabbar det oss.

Överhuvudtaget anser Andreas Rung att politikernas larm om kriminalitet inom den personliga assistansen är medvetet överdriven.

– När vi i RBU träffar politikerna frågar vi alltid efter underlag för den här påstådda kriminaliteten. Men det finns ju inte. Och om den fanns skulle de väl i så fall angripa de kriminella? Det kan väl inte vara så svårt. I stället angriper man vanligt folk som inte fuskar, och som redan har en pressad situation av att leva med en funktionsnedsättning i familjen.

Svårt att få ekonomin att gå ihop

En annan fråga Andreas Rung brukar ställa till politiker är om de kan komma på någon annan tjänst som går att köpa lagligt för 347 kronor i timmen, vilket är timersättningen för assistans år 2026.

– Du kan knappast anlita en snickare för 347 kronor i timmen. Eller en frisör. Inget företag går runt på den summan. Men det är vad en assistansanordnare ska klara sig på. Det är uppenbart att de flesta politiska partier vill döda assistansen.

Andreas Rung sörjer att Alvin nu kommer att bli av med Maurice. I skrivande stund har han ännu inte orkat berätta för sin son att Maurice kommer att tvingas sluta.

– Maurice är en enorm tillgång. Han är engagerad och kunnig, och personkemin mellan honom och Alvin stämmer perfekt. Detta är för mig ett obegripligt dåligt politiskt beslut.



Vilken tjänst kan man köpa lagenligt från ett företag för 347 kronor? Det brukar Andreas Rung fråga politiker han träffar. Det är uppenbart att de flesta politiker vill strypa assistansen, menar han.

Maria hade rätt – Försäkringskassan fel:

Behöver inte betala miljonbelopp

Betala 1,2 miljoner kronor eller få en straffränta på elva procent, krävde Försäkringskassan.

Men nu har Maria Andersson fått rätt.

– Jag hade aldrig orkat kämpa om jag inte hade fått så stort stöd.

Det är julaftons förmiddag 2024. Maria Andersson har blivit hämtad av mamma Mona för att åka till föräldrahemmet och fira jul.

Maria får en notis i telefonen i appen Kivra.

– Det har kommit nåt från Försäkringskassan, säger hon.

– Öppna det inte, säger Mona. Vi tar det efter julhelgen.

För hon vet vad det är. Dagen före har nämligen Mona fått veta att Försäkringskassan har fattat ett beslut. Beslutet är en katastrof, som nästan får hjärtat att stanna.

Försäkringskassan meddelar att Maria Andersson ska betala in närmare 1,2 miljoner kronor. Anledningen till kravet sägs vara att hon ljugit om sina förhållanden. Naturligtvis skriver inte Försäkringskassan på sin kanslisvenska att Maria har "ljugit". Däremot påstår myndigheten att Maria inte har "informerat" rätt eller lämnat "felaktiga uppgifter".

Försäkringskassan menar kort sagt att Maria har fått felaktig assistansersättning under tio års tid eftersom hon inte anmält att hon slutade arbeta 2014. Och eftersom det assistansbolag hon hade mellan 2014 och 2021 inte längre existerar går betalningskravet till Maria i stället.

Som om det inte spelar någon roll vem som gjort fel. Pengarna ska in. Och Maria ska betala dem.

– Men jag hade samma antal timmar, 24 timmar om dygnet, beviljade både före och under min anställning. Dessutom har jag pratat med Försäkringskassan flera gånger om att jag inte arbetar längre, sa Maria till Tidningen Rörelse nr 2/25.

Fanns redan i journalerna

Maria Anderssons gode man, jurist och mamma Mona hjälptes åt för att gå igenom alla handlingar från Försäkringskassan, från 2012 då senaste beslutet om dygnassistans togs, fram till 2024. Bland alla papper fanns både intyg och journalanteckningar som visade att Maria inte arbetade under den aktuella perioden.

– Där står det klart och tydligt, gång på gång, att Maria varit sjukskriven från sitt arbete, slutat på sitt arbete och att hon inte har någon arbetsförmåga. Hon blev tvungen att sluta eftersom hon blev utbränd på

"Innan de går ut med ett sådant här återbetalningskrav borde de väl kolla vad det redan finns för uppgifter hos Försäkringskassan?"

grund av sina hälsoproblem, sa Marias mamma Mona Andersson i samma tidning.

– Innan de går ut med ett sådant här återbetalningskrav borde de väl kolla vad det redan finns för uppgifter hos Försäkringskassan?

En del av problemen uppstod i samband med att Maria Andersson bytte assistansbolag i början av 2024. Det nya bolaget kontaktade Försäkringskassan eftersom de såg att det inte fanns någon aktuell utredning av assistansbehovet. »



Hela familjen firar segern.
Från vänster, pappa Roger,
Maria, mamman Mona (som
också är vice ordförande
i RBU Skaraborg), syster Kajsa
med pojkvän Henrik.

FOTO: PRIVAT

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



En ny behovsbedömning gjordes därför och hösten 2024 fick Maria Andersson besked om att hon hade fått sin assistans minskad med 1 timme och 44 minuter per dag, motsvarande 12 timmar i veckan – från att ha haft assistans 24 timmar per dygn.

Beslutet var ett svårt slag för Maria. Tidigare hade hon inte varit själv en enda minut under hela sitt liv. Men hon accepterade beslutet, av rädsla för att Försäkringskassan skulle hitta på ännu värre dumheter.

– Det var mycket tårar och jobbiga känslor när jag blev tvungen att klara av det, som hon beskrev det.

Utan assistenter kommer Maria helt enkelt inte upp ur sängen. Hon kan inte gå på toa, sköta sin hygien, klä på sig eller få något i magen. Hon har, som hon själv säger, inget liv utan assistenter.

Krav på 1,2 miljoner

Efter en tid återkom Försäkringskassan med ett nytt besked. Nu skulle avdraget på 1 timme och 44 minuter även göras retroaktivt från och med det datum då Maria Andersson slutade sin anställning, den sista december 2014 – alltså tio år tillbaka i tiden.

Det var detta som låg till grund för återkravet på närmare 1,2 miljoner kronor. Pengarna, menade Försäkringskassan, skulle betalas igen omedelbart, eller med en avbetalningsplan om 100 000 kronor i månaden. Försäkringskassan kunde inte se några hinder för att Maria inte skulle kunna betala tillbaka pengarna. Och till detta lades ytterligare hot: om Maria inte betalade skulle ränta ticka på med elva procent, och om hon ändå inte betalade skulle skulden föras över till Kronofogden.

– Maria äger inget av värde som kan mätas ut, så en skuld hos Kronofogden skulle hon aldrig bli av med. Det skulle innebära att om hon får något arv i framtiden skulle det tas ifrån henne, säger Mona Andersson.

Hur Försäkringskassan kunde mena att Maria hade behövt mindre assistans de senaste tio åren hade familjen svårt att förstå. Verkligheten var, menade de, att Maria blivit äldre och att problemen hade blivit större till följd av den cp-skada hon har. Hela Marias ryggrad är numera stelopererad.

– Jag har inte valt att vara beroende av assistans. Jag slåss för att ha ett värdigt liv med hjälp av den rättighetslag som ska fungera. Självklart ska man inte fuska och ta ut assistans om man inte har rätt till det, men vi har inte gjort fel. Vi har hela tiden handlat i god tro, säger Maria Andersson.

I Dagens Nyheter förklarade en företrädare för Försäkringskassan apropå Marias fall att den som tar emot assistansersättning måste försäkra sig om att förändringen har registrerats och därefter gå igenom en ny utredning av behovet.

– Vi förstår att det här kan upplevas som konstigt och helst hade vi sett att hela den här situationen hade kunnat undvikas, påstod Ingeborg Watz Forslund.

tema: Återkrav

Försäkringskassan: "Betala tillbaka 1,2 miljoner!"

"Det har varit mycket tårar"

I slutet av förra året fick Maria Andersson ett beslut med ett återbetalningskrav från Försäkringskassan på nära 1,2 miljoner. De menar att hon har fått för mycket assistans de senaste tio åren.
– Vi har hela tiden handlat i god tro. Det känns som om Försäkringskassan sparkar på någon som ligger, säger Maria Andersson.

De senaste tio åren har Maria Andersson, 34, och hennes mamma Mona pratat med en rad jurister, politiker, journalister och olika handläggare på Försäkringskassan. Det har varit ett stort arbete för Maria Andersson, som har en CP-skada. Hon har ett beslut från Försäkringskassan om att hon är ständigt och helt beroende av assistans.

– När tyckte de att jag inte hade fått rätt till pengarna? Jag lever på assistansersättning – på ledningslösa stunder.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

– Jag har inte fått något besked om att jag inte har rätt till pengarna. Jag har fått ett beslut om att jag inte har rätt till pengarna.

Rörelse har i flera tidigare artiklar beskrivit Maria Anderssons fall.

"Maria äger inget av värde som kan mätas ut, så en skuld hos Kronofogden skulle hon aldrig bli av med."

Ändrade anklagelsen mitt i processen

Via en jurist begärde Maria Andersson en omprövning hos Försäkringskassan. Juristen skrev bland annat att eftersom Försäkringskassan redan hade uppgifter om att Maria slutat på sitt arbete förelåg det ingen anmälningsskyldighet för Maria.

Processen tog hårt på Maria och hela familjen. Deras högsta önskan var att Försäkringskassan skulle inse att det som höll på att hända var orimligt och ta tillbaka beslutet.

Men Försäkringskassan hade inga sådana planer.

I sitt svar på omprövningen erkände Försäkringskassan visserligen att myndigheten hade fått veta att Maria Andersson slutade sin anställning den sista december 2014. Myndigheten gjorde därför inte längre gällande att Maria hade brustit i sin anmälnings-skyldighet.

I stället bytte Försäkringskassan grund för återkravet. Nu hävdade myndigheten att Maria hade lämnat "felaktiga uppgifter".

Försäkringskassan menade att Maria Andersson hade fyllt i felaktiga uppgifter i sina räkningar för assistansersättningen under de senaste tio åren.

Ett snårigt resonemang följde: Eftersom Maria hade intygat att hon fått assistans 24 timmar om dygnet under de senaste tio åren – samtidigt som hon enligt Försäkringskassans nya assistansbeslut från föregående år hade fått assistansen minskad med 12 timmar per vecka, ett beslut som gällde retroaktivt tio år tillbaka – måste Maria enligt Försäkringskassan ha köpt någon annan slags hjälp än personlig assistans under 12 timmar per vecka sedan 2015.

I andra hand menade Försäkringskassan att Maria borde ha insett att utbetalningen varit felaktig »





Maria Anderssons stora intresse är numera rullstolsdans. Hon och danspartner Peter tog SM-silver i år, guld förra året. FOTO: PRIVAT

med 12 timmar per vecka under hela perioden, eftersom hon inte längre arbetade och därför inte hade fått personlig assistans för handräckning under arbetstid.

Kämpade i god tro

Maria och familjen upprördes över Försäkringskassans nya anklagelse om att Maria skulle ha ljugit. Först, alltså, att hon hade ljugit genom att inte anmäla att hon slutat jobba, och när det motbevisats, att hon hade ljugit genom att lämna felaktiga uppgifter.

Maria mätte fruktansvärt dåligt och föräldrarna kunde inte tänka på något annat än dotterns fall. Hela familjen var sönderstressad. Den tröst som fanns var det massiva stöd de mötte i sin omgivning.

Att Maria skulle ha lämnat oriktiga uppgifter var helt enkelt inte sant, menade de. Varje månad hade Maria kryssat ja i en ruta för att den beviljade assistansen hade utförts – eftersom hon faktiskt hade fått personlig assistans under de beviljade timmarna.

Maria Andersson och hennes juridiska ombud skrev i sina yttranden att Maria inte hade lämnat oriktiga uppgifter eftersom hjälpbehovet aldrig hade minskat. Hon hade haft assistans 24 timmar om dygnet

innan hon började arbeta, under perioden hon arbetade och efter att hon avslutade sitt arbete.

Den assistans hon hade uppgett hade utförts under de senaste tio åren hade också utförts, hävdade de.

Dessutom skrev Marias jurist att Försäkringskassan inte hade vidtagit några åtgärder för att ompröva beslutet när Maria slutade arbeta, utan fortsatt att betala ut ersättningen. Om något hade blivit fel var det i så fall Försäkringskassans eget fel, menade de.

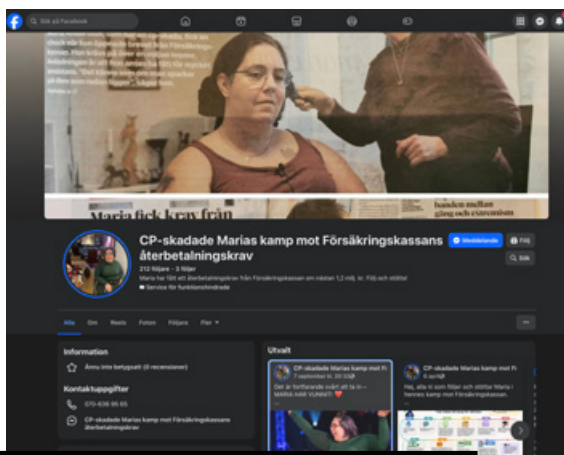
Liten chans att vinna

De hävdade också att Försäkringskassan inte plötsligt kunde byta grund för återkravet och att beslutet om minskad assistans gällde framåt i tiden och därför inte kunde ligga till grund för ett återbetalningskrav.

I Försäkringskassans beslut står det uttryckligen: "Försäkringskassan beslutar att du får mindre assistansersättning från och med den 23 augusti 2024."

Försäkringskassan svarade i sin tur att Marias och juristens invändningar inte höll. Myndigheten tillade också att det inte hade framkommit några ekonomiska eller andra skäl till att Maria inte skulle kunna betala tillbaka återkravet på 1,2 miljoner kronor.

"Det är väldigt liten chans att vinna mot Försäkringskassan utan jurist. Det klarar man normalt inte."



Marias syster Kajsa startade en insamling på Facebook för att få in medel för att kunna anlita juristhjälp.

Försäkringskassan medgav återigen att myndigheten själv hade gjort fel, men menade att det inte spelade någon roll:

”I det här fallet bär Försäkringskassan en del av ansvaret för felet genom att utbetalningarna inte stoppades tidigare. Det i sig är dock inte tillräckligt för att meddela eftergift.”

Maria och familjen bestämde sig för att överklaga till förvaltningsrätten. Via sitt assistansbolag fick de kontakt med en jurist.

– Det är väldigt liten chans att vinna mot Försäkringskassan utan jurist. Det klarar man normalt inte, säger Mona Andersson.

Men en jurist kostar pengar. Och så som systemet fungerar i Sverige i den här typen av mål finns det ingen möjlighet till rättshjälp för den enskilde mot myndigheten. Inte ens vid vinst mot myndigheten får den drabbade tillbaka kostnaderna för juristhjälp.

Försäkringskassan läxas upp

Marias syster Kajsa startade en insamling på Facebook. Gensvaret blev stort. Till slut kunde en överklagan till förvaltningsrätten skickas in.

Den 2 september i år, 2026, kom så till slut förvaltningsrättens beslut.

Domstolen underkände Försäkringskassans argumentation och skrev bland annat:

”Om det varit fråga om felaktiga utbetalningar är det Försäkringskassans underlåtenhet att agera som orsakat att beloppet blivit så högt. Försäkringskassan har också genom att inte vidta några omprövningsåtgärder och genom att fortsätta utbetala assistansersättning starkt bidragit till att försätta henne (Maria Andersson) i god tro gällande utbetalningarnas riktighet. Det är inte rimligt att hon ska bära konsekvenserna av Försäkringskassans bristande hantering när hon varit i god tro.”

Maria fick rätt.

Hon slipper kravet på 1,2 miljoner kronor.

BRUNO LUNDGREN

Mona Andersson:

”Glädjen överskuggas av ilska”



Nu, när familjen fått besked om att Försäkringskassan inte kommer att överklaga förvaltningsrättens beslut, överskuggas glädjen av ilska mot en myndighet som borde vara ett skyddsnät för den lilla människan.

Glädje och lättnad har övergått i ilska. Så beskriver Mona Andersson de känslor som nu kommit efter Försäkringskassans beslut att inte överklaga förvaltningsrättens dom.

Det var genom Radio Skaraborgs försorg som familjen fick reda på att Försäkringskassan inte överklagar förvaltningsrättens dom. Radio Skaraborg har följt upp ärendet och tagit del av beslutet. Försäkringskassan har ingen skyldighet att meddela de drabbade.

– Nu gråter jag i stället för att skratta åt eländet, säger Mona Andersson. Det är väl två års frustration som tar över.

Först nu vågar hon släppa fram ilskan.

– Jag är så fruktansvärt arg och besviken på Försäkringskassan, en myndighet som borde vara ett skyddsnät för den lilla människan. I stället har de jagat oss små människor med alla de resurser de har, påstått att vi ljugit och velat slå våra liv i spillror. Inte ens när de visste att de själva gjort fel, när det uppdagades att de inte hade koll på sina egna dokument, kunde de backa.

”Tilliten till myndigheterna borta”

Under den två år långa processen har något värdefullt gått förlorat.

– Jag har förlorat något som jag trott på hela livet. Tilliten till myndigheterna är nu helt borta. Därför gråter jag i stället för att skratta.

Det enda Mona Andersson kan se som ett litet hopp i situationen är att det, trots Försäkringskassans alla muskler, går att få rätt mot myndigheten.

Det är verkligen ingen lätt resa att processa mot Försäkringskassan, menar hon. Det kostar också att anlita juridisk expertis. Men det går.

– Förhoppningsvis kan det hjälpa och stärka andra som är i liknande situationer som vi varit i, säger hon.

Nästa kamp: få tillbaka assistanstimmarna

Mona Andersson har nu bestämt sig för att försöka orka med ytterligare en kamp. Det handlar om att Maria ska få tillbaka de tolv assistanstimmar i veckan som hon blivit av med.

Förlusten av timmarna innebär att Maria blir liggande kvar i sängen utan tillsyn och utan möjlighet att röra sig från klockan 7.30 till 09.14.

– Så kan det inte få vara. Det ska vi kämpa för nu.

Därtill vill Mona Andersson att Försäkringskassan ska framföra en offentlig ursäkt till Maria och familjen.

– Det är det minsta de kan göra. Vi förväntar oss en offentlig ursäkt.

BRUNO LUNDGREN



Maria Andersson:

”Det lönar sig att kämpa”

Efter en lång och utmattande rättsprocess har Maria Andersson äntligen fått rätt mot Försäkringskassan. Det enorma återkravet på 1,2 miljoner kronor revs upp av förvaltningsrätten. Nu delar hon med sig av sin lättnad och hoppas att hennes seger ska ge andra RBU-medlemmar modet att fortsätta kämpa.

När beslutet om återkravet på 1,2 miljoner kronor kom kändes det som en kalldusch, beskriver Maria Andersson.

– I den stunden kändes det som att livet var över.

Trodde du under den här långa tiden att du skulle få rätt?

– Jag själv var inte säker på det, men hela min omgivning peppade mig.

– Jag vet ju av tidigare erfarenheter att det kan löna sig att kämpa. Det är inte första gången jag gör det, vare sig det gäller assistansen eller andra insatser. Men det här, det var tungt.

Hur kändes det att bli ifrågasatt av Försäkringskassan?

– Det var jättejobbigt. Jag har ju hört från så många andra medlemmar som fått konstiga besked från Försäkringskassan. Jag har känt mig förskonad från det och tänkt att det inte händer mig. Men nu hände det mig, och det var en chock.

– Vi visste ju innerst inne att vi inte hade ljutit eller gjort fel, men stundtals tvivlade jag ändå. Försäkringskassan vet uppenbarligen inte vad de sysslar med eller vad de har rätt att göra.

Hur har omgivningens reaktioner varit?

– Det har varit helt otroligt. Jag har inte hört eller stött på någon, en endaste gång, som trott att det är vi som har gjort fel. Tvärtom har jättemånga – de flesta okända för mig – skickat massor av stöttande meddelanden.

– Att få alla de här hejaropen har varit minst lika viktigt som det ekonomiska stödet för att kunna anlita juristhjälp.

Idag lever du utan assistans en timme och 44 minuter om dagen?

– Ja, tyvärr har det varit så i drygt två år nu. Men jag har inte haft något val. Det innebär att jag inte har någon assistent mellan klockan 07.30 och 09.14 på morgonen, utan bara kan ligga i sängen och inte göra någonting. Jag har ett larm till hemtjänsten



Vi vann!
Maria Andersson skålar
med systemen Kajsa.
FOTO: PRIVAT

om något akut skulle hända, vilket kostar mig 354 kronor i månaden. Men skulle jag använda larmet skulle de ändå inte ha tid. Det vet alla, att hemtjänsten är så hårt belastad.

– Det betyder att jag inte kan komma upp förrän klockan tio, och jag kan inte delta i sociala aktiviteter förrän klockan tolv.

– Jag hoppas verkligen att vi ska få tillbaka full assistans. Vi ska ansöka om det, men det kommer ju också att bli en process.

Är det helt klart att ni slipper återkravet nu?

– Jag kan inte släppa det helt, för Försäkringskassan kan överklaga inom två månader. Men vi tror att vi vinner det hela vägen. Förvaltningsrätten har ju slagit hål på alla Försäkringskassans argument.

Vad tänker du om framtiden?

– Att jag verkligen vill ha tillbaka assistans på heltid.

– Jag vill också tacka alla människor för stödet, både det mentala och det ekonomiska. Utan det hade det aldrig gått. Det finns inte ord för den tacksamhet jag känner. Det är enormt. När det krävs så finns det faktiskt människor som stöttar. Det är härligt att uppleva.

BRUNO LUNDGREN

Denna text skrevs dagarna innan Maria Andersson fick kännedom om att Försäkringskassan tagit beslut om att inte överklaga förvaltningsrättens dom.

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!



Kommuner lär varandra att begränsa LSS-insatser

En ny rapport visar att landets kommuner utformar sina riktlinjer genom att imitera varandra. Problemet är att riktlinjerna oftast innehåller begränsningar inom LSS som saknar stöd i lagstiftning eller rättspraxis.

Det har blivit norm att kommuner tar fram egna riktlinjer för handläggning av insatser enligt LSS. År 2022 uppskattade forskare vid Marie Cederschiöld högskola att cirka 65 procent av kommunerna hade egna riktlinjer. Idag är siffran sannolikt betydligt högre, menar Ola Segnestam Larsson vid forskningsprogrammet MOD – Människovärde och Delaktighet.

– Min gissning är att det idag har blivit än fler. Jag har själv försökt få intervjua kommuner som ännu inte har riktlinjer, och många av dem som saknade det 2022 har infört det nu.

Kopierar från varandra

I rapporten Varför finns kommunala riktlinjer för LSS?: En studie om motiv, innehåll och institutionella drivkrafter konstaterar forskarna att kommunerna tycks imitera varandra. Riktlinjerna liknar varandra i mycket större utsträckning än vad man kan förvänta sig av lokala styrdokument där det saknas organisatoriska kopplingar. Formuleringar, strukturer och juridiska resonemang återkommer ordagrant.

– Vi har samlat ihop riktlinjer från ett 100-tal kom-

muner och jämfört texterna. Där har vi funnit formuleringar som är helt identiska, och många som är väldigt likartat utformade. Vi kan också se att det finns regionala kluster av kommuner med mycket snarlika riktlinjer, säger Ola Segnestam Larsson.

Billiga insatser begränsas mest

Att kommunernas riktlinjer faktiskt är begränsande visade forskarna redan i en uppföljningsrapport som presenterades 2025. Den slog fast att hela 94 procent av de granskade riktlinjerna innehöll begränsningar av rätten till LSS-insatser.

Det handlar bland annat om geografiska begränsningar, tidsbegränsade beslut eller att kommunen begränsar kombinerade LSS-insatser på ett sätt som saknar stöd i lagen. Ett exempel på nekad kombinerad LSS-insats kan vara när personer på LSS-boende nekas ledsagning.

Forskarna menar att det är särskilt uppseendeväckande att det är just relativt billiga och enkla insatser, som ledsagarservice och kontaktperson, som beläggs med flest begränsningar.

– Riktlinjernas inskränkningar kan i praktiken innebära att personen bara får utöva sitt fritidsintresse en gång i veckan, eller endast får tillbringa sin tid i närmiljön. Det ligger långt ifrån LSS målsättning om att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva som andra, säger Ola Segnestam Larsson.

Forskarna har studerat själva dokumenten, men inte hur kommunerna faktiskt tillämpar dem.

– Vi kan se att riktlinjerna ger utrymme för till exempel tidsbegränsade beslut. Men vi har inte data på hur många tidsbegränsade beslut som faktiskt fattas i kommunerna.

Sänker ambitionsnivån

Kommunerna beskriver själva sina riktlinjer som ett verktyg för att skapa rättssäkerhet, vägleda handläggare och tydliggöra lagstiftningen. Samtidigt visar forskningen att riktlinjerna i stället "... kan bidra till att begränsa enskildas rättigheter, standardisera bedömningar på ett sätt som avviker från LSS intentioner ..." och "...i praktiken sänker ambitionsnivån för hur personer med funktionsnedsättning ska kunna 'leva som andra'."

Att överhuvudtaget få ta del av riktlinjerna kan dessutom vara en utmaning.

– Vissa kommuner har riktlinjerna publicerade på sin hemsida. Men i många kommuner är det betydligt svårare att komma över dem.

Kommunen riskerar inget

Men hur är det möjligt för kommuner att införa riktlinjer som står i strid med lagstiftningen?

– Det ligger utanför mitt område, men generellt sett krävs det ganska mycket av en enskild individ

"Det finns en mängd fall som har drivits vidare där kommunerna får smäll på fingrarna, och då ändrar man oftast bara just det beslutet i det aktuella fallet."



"Min gissning är att det idag har blivit norm att kommunerna har egna riktlinjer", säger forskaren Ola Segnestam Larsson, som i en ny rapport visar hur kommuner kopierar LSS-begränsningar från varandra.

FAKTA: VARFÖR FINNS KOMMUNALA RIKTLINJER FÖR LSS?

- Rapporten Varför finns kommunala riktlinjer för LSS?: En studie om motiv, innehåll och institutionella drivkrafter är skriven av Ola Segnestam Larsson (docent) och Magnus Tideman (professor).
- Forskningsprogrammet MOD – Människovärde och Delaktighet är knutet till Marie Cederschiöld högskola och fokuserar på villkoren för att leva med funktionsnedsättning i Sverige.
- Nästa steg i forskningsprojektet fokuserar på hur kommunernas riktlinjer fungerar i vardagen för personer med omfattande funktionsnedsättning.

att driva ett fall mot kommunen. Har man fått ett begränsande beslut måste man ha starka resurser för att orka driva processen, säger Ola Segnestam Larsson.

Dessutom riskerar kommunen sällan något genom att sätta hårt mot hårt.

– Det finns en mängd fall som har drivits vidare där kommunerna får smäll på fingrarna, och då ändrar man oftast bara just det beslutet i det aktuella fallet, säger Ola Segnestam Larsson.

Kommunen får inga sanktioner, inga avgifter och inga böter. Men om kommunen däremot vinner kan domen i praktiken leda till fler generella begränsningar av LSS – som kan drabba fler människor.

Personer med erfarenhet kommer till tals

I nästa steg av projektet ska forskarna undersöka hur riktlinjerna fungerar i verkligheten. I slutet av året presenteras en rapport där personer som själva har erfarenhet av kommunernas LSS-handläggning kommer till tals. Bland annat har forskarna intervjuat medlemmar inom RBU.

– Vi vill rikta ett stort tack till alla som har ställt upp och delat med sig av sina erfarenheter. Det är värdefullt för den fortsatta forskningen om LSS-insatser, avslutar Ola Segnestam Larsson.

BRUNO LUNDGREN

"Funktionsnedsättning inte varaktig"

Martin mister assistans trots CP-skada



"Jag tror att vi har ett välfärdsombud där alla blir omhändertagna, men vi har inte det. Det finns många barn i Uppsala som inte har någon hjälp. Vi behöver för att de är rädda att det ska påverka deras rätt till assistans utbetalning. Säger Maria Malmberg. Hon har tidigare suttit i styrelsen, och även varit ordförande, för RBU Uppsala i många år.



tema: **Protest**

Manifestationen mot indragen assistans samlade minst 150 personer utanför Uppsala stadshus den 17 november 2025. "Det var så mycket värme och kärlek", säger Maria Malmberg.



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

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

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

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

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

Martin har haft assistans sedan han var 7 år.

– Mycket av det stöd han behöver är hjälp med praktiska grejer och det gör även att han ockar med skolan, förklarar mamma Maria. Martins beslut om assistans omprövas vartannat år. Tidigare år har allt fungerat bra och han har fått

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

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

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

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

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

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

9

Protesterna utanför Uppsalas stadshus den 17 november 2025 gav bara delvis utdelning. Martin fick rätt mot kommunen – men för få assistanstimmar.

BÖHLESE 8 2025

”Så jävla dåligt”

Fick rätt mot Uppsala kommun men för få timmar

Förra hösten kastades Martin Malmberg, trots sin CP-skada, ut ur personkrets 3 och rätten till assistans drogs in. Efter tio månaders kamp mot kommunen har familjen nu fått rätt.

– Men Martins nya beslut är så dåligt. Det ger honom lika få timmar som när han var nio år, säger mamma Maria.

Det är lördag förmiddag och Martin Malmberg, 15, och hans mamma Maria tar det lugnt på soffan innan dagen drar igång. De berättar att det har varit ett galet år.

– Mamma har haft mindre tid med familjen, säger Martin Malmberg.

Det beror på att hon har ägnat en stor del av sin vakna tid det senaste året åt att kämpa för Martins rättigheter.

– Det har inte varit roligt för Martin att ha en arg och ledsen mamma, även om han har blivit väldigt samhällsengagerad och förstår att han måste kämpa för sina rättigheter. Men helst vill både han och jag att det ska vara över nu, säger Maria Malmberg.

Som att prata med en vägg

När familjen ansökte om utökad assistans för Martin förra året beslutade kommunen förra hösten att han, trots sin CP-skada, inte har en varaktig funktionsnedsättning och därmed inte har rätt till assistans. Familjen överklagade beslutet till förvaltningsrätten och bjöd även in alla Uppsalas kommunpolitiker till en manifestation, något tidningen Rörelse rapporterat om tidigare.

– Jag har försökt att få ut något vettigt av förvaltningen sedan dess. Redan innan vi överklagade sökte jag kontakt med dem, men de vägrade att svara mig. Och när vi väl överklagat till förvaltningsrätten får de



Martin och Maria gör en presentation för politikerna i stadshuset i februari.

inte längre prata med oss. Det är som att prata med en vägg. Så fort man säger att man inte är nöjd, att det inte är rimligt, säger kommunen att vi alltid kan JO-anmäla. Ska JO verkligen behöva gå in i varje ärende? undrar Maria.

Hon skickade in ytterligare ett kompletterande läkarintyg, nu till Förvaltningsrätten, från Martins neurolog som underströk att en CP-skada är en varaktig funktionsnedsättning, men förvaltningen vidhöll motsatsen. När hon skickade in ett tredje läkarintyg kom ingen reaktion från förvaltningen.

Mejlbombade politikerna varje vecka

– Vi måste svara inom 14 dagar, men kommunen har tydligen hur lång tid som helst på sig. Så då mejlade jag ut Martins läkarintyg till alla politiker i Omsorgsnämnden och bad dem höra av sig till mig om något var oklart i intyget eftersom deras förvaltning vägrade förstå vad där stod.

Sedan manifestationen i november förra året har hon mejlat politikerna en gång i veckan med nyheter från funkisvärlden, främst kring andra familjer i »

”Det är som att prata med en vägg. Så fort man säger att man inte är nöjd, att det inte är rimligt, säger kommunen att vi alltid kan JO-anmäla.”

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
Hemsida: 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)

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



FÖR ATT RÄKNAS TILL PERSONKRETS 3 KRÄVS:

Du har andra stora varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande. Det betyder att du har mycket svårt att på

egen hand klara av vardagliga saker. Du kan till exempel ha svårt att klä på dig, laga mat, förflytta dig eller kommunicera med andra.

Källa: 1177.se

Uppsala och hur de drabbats av kommunens beslut.

– Då hörde nämndens ordförande av sig. Han har alltid tidigare sagt att han inte blandar sig i enskilda fall, men nu skulle han kontakta förvaltningen. Några dagar senare mejlade enhetschefen på förvaltningen och sa att hon nu kunde sitta ned och gå igenom det här med mig, berättar Maria Malmberg.

På mötet underströk Maria att det står klart och tydligt i intygen från neurologen att Martin har en varaktig funktionsnedsättning.

– Förvaltningen vägrar säga att de har gjort något fel. Istället menade de att nu äntligen hade neurologen skrivit ett tydligt intyg, så nu kan de gå med på att Martin har en varaktig funktionsnedsättning.

Tack vare stöd från sitt assistanskooperativs jurist fick familjen förvaltningen att påbörja en ny utredning istället för att vänta på att ärendet skulle skickas tillbaka från förvaltningsrätten.

– Vi hade alla papper förberedda till en ny ansökan och förvaltningen gjorde om alla intervjuer med Martin, oss föräldrar och skolan.

Trots att det ska ta tre till fyra månader att få ett beslut fick de vänta nästan sju månader.

– Det känns konstigt att det tagit så lång tid att få beslutet. Jag pratade med dem i februari. Jag frågade mamma; vad gör de med all tid? Men jag har tänkt att det kommer när det kommer, säger Martin.

Nya riktlinjer räckte inte

Den 16 juni infördes nya riktlinjer som politikerna i Uppsala tagit fram, något som Martin och Maria Malmberg varit med och kämpat för.

– De innebär att man exempelvis inte ska ifrågasätta att det tar en kvart på toaletten om personen uppger det och inte bara räkna tiden det tar att torka. Jag skrev till förvaltningen att jag förutsatte att Martins beslut utgick ifrån de nya riktlinjerna – men då förlängdes utredningstiden, för det hade de inte gjort, säger Maria.

De nya riktlinjerna säger också att man inte bara ska få ett beslut med rekommenderat brev på posten utan att man ska få information om beslutet först.

– Den 18:e augusti ringde de och berättade att Martin har återfått sin personkrets 3, att han har en varaktig funktionsnedsättning, omfattas av LSS och beviljas assistans. Men beslutet var så jävla dåligt. Han har fått lika få timmar som när han var nio år och det



ska gälla i fyra år, tills han är 19 år, säger Maria.

– Det är helt otroligt, säger Martin, och suckar.

Då, när Martin var nio, var de nöjda med antalet timmar.

– Men det som räckte för en nioåring med det omfattande föräldraansvar man har när ett barn är yngre, räcker inte för en 15-åring. LSS innebär att man ska kunna leva ett liv som alla andra. Martins beslut om 30 timmar i veckan räcker bara till det mest grundläggande, inte till någon fritid. De räknar med allt obetalt arbete av funktionsföräldrar. Nästa helg till exempel har Martin en rugbyturnering och då går i stort sett alla assistanstimmar åt för den veckan, säger Maria.

Tvingas boka sin fritid i förskott

Hon önskar att Martin, precis som andra tonåringar, kan få frihet att slippa hänga med sin mamma hela tiden.

– Och hur kan de kräva att Martin ska veta nu vad han vill göra på sin fritid de kommande fyra åren? Inget annat barn måste boka in sin fritid i förskott på det sättet och säga exakt vad man vill göra varje vecka.

Hon är extra arg över att Martin bara fått fem timmar extra under lovveckor, men vet ännu inte om de ska överklaga. »

”Men beslutet var så jävla dåligt. Han har fått lika få timmar som när han var nio år och det ska gälla i fyra år, tills han är 19 år.”

- Jag ska lusläsa både beslutet med alla uträkningar och kommunens riktlinjer, säger hon.
- Jag tycker vi ska försöka ansöka hos Försäkringskassan istället. Om vi orkar, säger Martin.

Gemenskapen ger kraft att fortsätta

Under året har Maria Malmberg valt att ställa upp för RBU igen och har blivit invald i styrelsen för RBU Uppsala. Hon sitter även med i kommunens LSS-råd.

– Jag har lärt mig så oerhört mycket det här året och lärt känna massor av människor. Man får energi av att göra saker tillsammans, det är meningsfullt. Men jag har knappt haft någon inkomst för jag har

”Jag har lärt mig så oerhört mycket det här året och lärt känna massor av människor. Man får energi av att göra saker tillsammans.”

inte hunnit jobba, säger Maria, som är egenföretagare eftersom en anställning blev omöjlig att kombinera med att vara funktisförälder.

Och året har även gett Martin nya insikter om politik och samhällsfrågor.

– Politiker förstår väldigt bra funktionsnedsattas situation, men det handlar om vad de vill lägga pengarna på, säger han.

Det går några veckor innan tidningen Rörelse och familjen hörs igen. Maria Malmberg har försökt få tag i någon på förvaltningen för att reda ut frågetecknen i Martins beslut men hon får inga svar. Hon kontaktar även politikerna i omsorgsnämnden. Till slut får hon svar från ordföranden som utgår ifrån att förvaltningen följt de nya riktlinjerna och uppmanar familjen att överklaga om de inte är nöjda med beslutet.

– Det finns bara 12 barn som har kommunal assistans i Uppsala och vårt beslut är viktigt för de som kommer efter oss. Ändå bemödar sig politikerna inte ens att titta på vårt beslut trots att de enligt kommunallagen inte ska delegera beslut av större vikt eller principiell betydelse till förvaltningen, förklarar Maria Malmberg.

Hon undrar vad det ens var för poäng med att omsorgsnämnd, förvaltning och funktionsrättsorganisationer la mycket tid och resurser på att ta fram nya riktlinjer när det sedan inte säkerställs att de följs.

– I Martins beslut har de exempelvis, tvärt emot vad de nya riktlinjerna säger, varken sett till Martins behov av fritid eller att det tar nära en halvtimme för honom att gå på toaletten. Han har fått tre minuter för toalettbesök!

Hon känner sig uppgiven och familjen har bestämt sig för att inte överklaga.

– Jag orkar inte. Istället kommer vi söka assistans hos Försäkringskassan. Så får vi se hur det går.

MIA SJÖSTRÖM

RBU höll föreläsning för politiker och tjänstemän i Uppsala. Här Edvin Kuusk med sin mamma Sandra som pratade om kommunikation.



Utbildade politiker och tjänstemän om CP

Den 6 oktober, på den **internationella CP-dagen**, bjöd RBU och Uppsala kommun gemensamt in till föreläsningar om CP i Stadshuset.

Både politiker i omsorgsnämnden och tjänstemän i Vård och omsorgsförvaltningen var inbjudna med syftet att under lätt-samma former höja deras kompetens.



”Kommunen verkar ännu inte veta hur de ska hantera de nya riktlinjerna”, säger RBU:s Magnus Åberg.

över de nya riktlinjerna för beslutsfattande inom LSS som kommunen införde den 16 juni i år.

– Men även om riktlinjerna är bra skrivna, så har vi ännu inte sett att de har gjort någon skillnad. Kommunen verkar ännu inte veta hur de ska hantera de nya riktlinjerna och jobbar på i gamla hjulspår, säger Magnus Åberg, och understryker att RBU fortsätter att bevaka frågan.

– Vi hade två fantastiska föreläsningar. Sandra och Edvin Kuusk pratade om betydelsen av kommunikation och Axel Rosenkvist pratade om att övervinna utmaningar och se möjligheter, säger Magnus Åberg, ordförande i RBU i Uppsala.

Kring 50 personer, främst tjänstemän men även några politiker, var på plats.

– Vi fick bra respons. Olyckligtvis var handläggarna på utbildning, men vi har spelat in eftermiddagen så att de kan se det i efterhand.

Magnus Åberg är glad över samarbetet med Uppsala kommun kring dagen och

FAKTA:

Internationella CP-dagen, eller World Cerebral Palsy Day, har instiftats för att öka medvetenheten om Cerebral pares (CP) och för att synliggöra de utmaningar och styrkor som personer med CP lever med världen över.

MIA SJÖSTRÖM

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

SOLOM

Söker du barnboende?

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



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



RIKSGYMNASIET FÖR RÖRELSEHINDRADE
MÖJLIGHETER SOM GÖR SKILLNAD





FOTO: MIKAEL GÖTHAGE/PHOTOGRAPHIS AB

Bok om eldsjäl

Pojken med nallen av Michael Verdicchio får en fin recension i Göteborgs-Posten.

Recensenten Kristian Ekenberg beskriver boken som ett starkt vittnesmål där författarens beundran för huvudpersonen Åke Martinsson och hans kamp för sonen Ola "får sidorna att glöda". Boken lyfter fram hur enskilda eldsjälur tvingade

fram en förändring i ett motsträvt samhälle.

Åke Martinsson var under sitt liv ordförande för RBU Göteborg såväl som för dagens RBU Riks.

Boken bygger på över 200 intervjuer och omfattande arkivmaterial kring vårdhemmet Stretred, och lotsar läsaren genom

en mörk historia där enskilda människor, som Åke Martinsson, gjorde motstånd.

Åke Martinsson avled i en ålder av 91 år, år 2020.

Michael Verdicchio är till vardags grävande reporter på Göteborgs-Posten och flerfaldig Guldspaden-vinnare. Michael Verdicchios första anställning var som personlig assistent – till Ola Martinsson.

BRUNO LUNDGREN



Pojken med nallen beskriver tidigare RBU-ordföranden Åke Martinssons kamp.

"Ett stort antal seriösa privata och idéburna assistansanordnare tvingas avveckla sina verksamheter redan under 2027."

Det skriver Gunnar Caperius, förbundsdirektör för Vårdföretagarna i en debattartikel på Altinget. Källa: altinget.se



FOTO: PRESSJÄRDET/REAGARIA



Natalie fick Öresundsbron att lysa grönt

På bara några dagar lyckades Natalie Eneke flytta berg. På internationella CP-dagen den 6 oktober lyste både Ystads vattentorn och Öresundsbron i grönt.

Natalie Eneke, vice ordförande i RBU Skåne samt i förbundsstyrelsen, hade jobbat länge med att informera alla rektorer i Ystad kommun om internationella CP-dagen och att eleverna kan bära grönt då. Hon hade även pratat med folk på sin arbetsplats, på dottern Elise förskola och funderade på olika sätt att göra den gröna färgen på CP-dagen lika stort som Rocka sockorna.

– Bara några dagar innan den 6:e oktober körde jag förbi Ystad vattentorn och såg att det lös i en rosalila nyans, säger Natalie Eneke.

Hon fick en idé och kontaktade Ystad kommun som

sa ja till att de båda vattentornen skulle lysa grönt på CP-dagen.

– Då började jag drömma ännu större. Jag har alltid sagt att frågan är fri. Och kraftigt påhejad av RBU:s distriktsstyrelse ringde jag Öresundsbrokonsortiet och frågade om de kunde låta bron lysa grönt dagen efter på CP-dagen. Jag berättade att Ystad vattentorn skulle göra det.

Hon fick veta att bron ofta får förfrågningar och inte kan tacka ja till allt. De tänder endast bron någon enstaka gång per år utanför deras belysningskalender. Kanske kunde de höras igen nästa år?



Elton och Eric Eneke.

– Men kvart över fyra på eftermiddagen den 6:e fick jag ett sms att Öresundsbron skulle lysa grön samma kväll!

Natalie Eneke kastade sig på telefon och ringde media. SVT gjorde ett inslag. Sedan tog hon med sig sin son Elton, som har en CP-skada, och hans storebror Eric och en kompis och körde hela vägen från Ystad till Öresundsbron.

– Jag är helt uppfylld och utmattad på ett fantastiskt sätt och tar med mig att allt är möjligt! Det gäller att inte ge upp. Go big or go home!

MIA SJÖSTRÖM



Helene med sin dotter.
FOTO: PRIVAT

”Allt för mitt barn”

Allt för mitt barn är en radiodokumentär där Helene Näslund återvänder till de andra mammorna hon mötte 20 år tidigare i habiliteringsgruppen Tittut i Stockholm.

Helene Näslunds dotter föds med en sällsynt diagnos och får gå igenom flera svåra operationer. Kampen genom operationerna blir en del av deras vardag.

Genom habiliteringens föräldragrupp hittar hon andra föräldrar i liknande situ-

ation. Där möts föräldrarna barnens första år – i oro, i sorg och i glädje. Men nu, 20 år senare, är barnen vuxna och träffarna i föräldragruppen är slut sedan länge.

P1 dokumentären ”Allt för mitt barn” kan hittas på sverigesradio.se.

Sida vid sida genom livet

Bo Gunnar Karlsson i Borlänge har skrivit boken ”Sida vid sida”, om livet med sonen Peter, som har Downs syndrom. Han vill dela med sig av sina erfarenheter och, inte minst, kritisera samhällsutvecklingen.

Boken kan bland annat beställas på Sol förlag, solforlag.se.

Bo Gunnar Karlsson är medlem av RBU Dalarnas styrelse. I nr 6 av tidningen Rörelse publiceras en längre intervju med författaren.

”Jag lär dig om det du behöver här i världen, du lär mig om det jag behöver: kärlek”, skriver Bo Gunnar Karlsson i förordet till ”Sida vid sida”.

FOTO: STEFAN STRÖMBERG



Surfglädje på skånska

Den 22 augusti i år arrangerade RBU Skåne en aktivitet utöver det vanliga, surfing!

Johanna Nilsson, styrelse-suppleant i RBU Skåne, var en av arrangörerna som njöt av dagen på Löderups Strandbad, tillsammans med sin familj, sonen Philip, med lillebror Frans pappa Adam – och många fler som ville prova på para-surfing.

Österlen Surfcener erbjuder ett sätt att surfa för alla. Med specialanpassade surfbrädor, hjälmar och flytvästar skapas en säker miljö i små vågor.

Ystads kommun lånade ut sin strandrulle/hippocampe för att ta sig fram på stranden.





Barn kan inte vänta ännu en mandatperiod

I skrivande stund förhandlas det om regeringsmakten, ministerposter och politiska prioriteringar. För RBU är budskapet till de partier som ska styra Sverige tydligt: barn och unga med funktionsnedsättningar kan inte vänta medan politiken förhandlar och utreder.

Inför valet försökte RBU få tydliga besked från riksdagspartierna om den personliga assistansen. Resultatet var nedslående. Sverigedemokraterna, Liberalerna och Miljöpartiet angav konkreta belopp för hur mycket de ville höja den statliga assistansersättningen. I övrigt uteblev de konkreta vallöften i princip helt.

I stället fick vi återigen höra att partierna vill "värna den personliga assistansen". Det låter bra, men betyder väldigt lite så länge det inte följs av pengar, lagförslag och en tydlig tidsplan. Nästan alla säger att de värnar assistansen. Samtidigt fortsätter barn och unga att nekas stöd, föräldrar tvingas lämna sina arbeten och assistansersättningen urholkas.

För våra familjer handlar politiska beslut inte om abstrakta system eller budgetposter. De avgör om ett barn kan leva ett liv som andra barn – och om en familj kan hålla ihop.

RBU medlemsundersökning visar hur pressat läget är. Nästan hälften av familjerna uppger att barnet inte har tillräckligt många assistanstimmar. Endast fyra procent känner sig trygga med att barnet kommer att få det stöd som behövs framöver. Sex av tio föräldrar har tvingats avstå från arbete, och lika många upplever en ökad isolering.

Bakom siffrorna finns föräldrar som ägnar kvällar och nätter åt ansökningar, överklaganden och kontakter med myndigheter. Det finns barn vars liv delas upp i minuter och där bara vissa handgrepp anses räknas. Förberedelserna, tryggheten, tillsynen och det sammanhållna ansvaret riskerar att försvinna i bedömningen.

Personlig assistans finns inte bara för att utföra vissa praktiska moment. Den finns för att barnet och ungdomen ska kunna leva sitt liv. Ändå har bedömningarna blivit allt snävare. Kommunernas ekonomi påverkar i praktiken rätten till stöd, och vilken hjälp ett barn får kan variera beroende på var familjen bor.

Sverige har gjort barnkonventionen till lag. Då måste principen om barnets bästa märkas också i kommunernas och Försäkringskassans beslut. Rätten till stöd får inte vara beroende av hur väl föräldrarna orkar argumentera, dokumentera och överklaga.

Den kommande regeringen måste därför agera tidigt under mandatperioden. RBU vill se en lagändring som innebär att hela hjälpen med hygien, toalettbesök, måltider samt av- och påklädning kan räknas som grundläggande behov. Dagens uppdelning i enstaka moment och minuter stämmer inte överens med hur hjälpen faktiskt ser ut.

Assistansersättningen måste också höjas och få en långsiktigt hållbar uppräknings. Ett beslut om assistans är inte värt mycket om det saknas seriösa anordnare och utbildade assistenter som kan utföra den. När ersättningen inte följer kostnadsutvecklingen urholkas reformen år efter år.

Vi hör ofta att frågorna behöver utredas. Utredningar kan vara viktiga, men de får inte bli ett skäl att skjuta nödvändiga förändringar framför sig. En statlig utredning, remissbehandling och lagstiftning kan tillsammans ta flera år. Fyra år är en hel mandatperiod – men också en stor del av ett barns uppväxt.

RBU kommer nu att söka kontakt med nya ministrar, riksdagsledamöter och politiska talespersoner. Vi kommer att kräva konkreta besked: Vilka lagar ska förändras? Hur mycket ska ersättningen höjas? När ska förändringarna genomföras?

Den här mandatperioden måste handla om mer än att "värna" assistansen. Det krävs beslut, resurser och en tydlig politisk vilja att återupprätta LSS som den rättighetslag den är tänkt att vara.

Vårt mål är enkelt: fler barn och unga ska få den assistans och det stöd de behöver för att kunna leva som andra. Vi tänker göra vår del. Nu måste politiken gå från välvilliga formuleringar till verklig handling.

Johan Klínthammar

intressepolitisk talesperson



Valet är över. Barns väntan är inte det.

Nu är det dags att göra vallöften till verklighet.

RBU kräver lagändringar som ger fler barn rätt till personlig assistans.

Stöd kampanjen Minuter: www.rbu.se/minuter.

Skriv under vårt lagförslag för en rättssäker personlig assistans för alla.



rbu.se/minuter

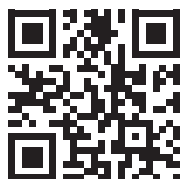


rbu

RÖRELSEHINDRADE BARN & UNGDOMAR

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.



Vill du veta mer?
Skanna QR-koden



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