

RÖREELSE

3•26

En tidning från RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn & Ungdomar

RBU:S KAMPANJ

”Myndigheten
meddelar:
**Du har ingen rätt
att gå på toa”**

KONGRESS 2026

Ny styrelse
på plats

Nej!

Kommunen
vägrade Ludde
assistans



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

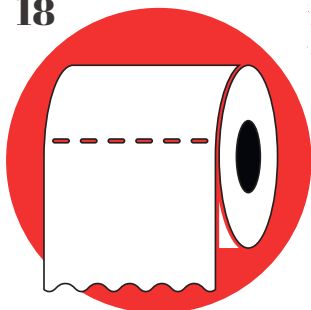
Den som behöver bolla tankar eller få rådgivning är välkommen att kontakta Din Förlängda Arm www.dfarm.se

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.



18



AVSLAG

Du har ingen rätt att gå på toa

Myndigheten meddelar: Din begäran om toalettbesök avslås. Du har redan genomfört två (2) besök idag, vilket anses täcka det existentiella minimibehovet. Att ni upplever så kallad "kissnödighet" ändrar inte bedömningen.



16

4 ANDREAS HAR ORDET

"Vi är en röst i den politiska debatten. Men är vi nöjda där vi är idag? Nej det är vi absolut inte."

6 AVSLAG

Kommunen vägrade CP-skadade Ludvig assistans. Men Försäkringskassan beviljade dygnet-runt-assistans. På samma beslutsunderlag.

14 NYA STYRELSEN

På kongressen 2026 valdes ny förbundsstyrelse.

16 GULDRULLEN

Två värdiga pristagare.

18 KAMPANJ

Kissa och bajs på fem minuter. Det har myndigheten bestämt.

21 HANDLINGSPLAN

Så ska RBU arbeta framöver!



22 FORSKNING

Forskning om skola, rörelse och transporter.



14



25

25 BIANCA KRONLÖF

"Vidriga nedskärningar"

26 FRAMTID

"När jag inte längre är med"

28 NOTERAT

- Polisanmälning
- Delegationsordning
- Toaletter för alla
- Dags att rösta
- ...medmera...



26

32 RBU PÅVERKAR

En utredning tillsätts – för att tysta problemet. Johan Klinthammar förklarar.

33 RBU INFORMERAR

Funkisplats

34 KONTAKT



RÖRELSEHINDRADE BARN & UNGDOMAR

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

Post- och besöksadress: Solna Torg 19, 171 45 Solna

Ansvarig utgivare: Johan Klinthammar

Produktion: Tidningsmakarna

Redaktör: Bruno Lundgren

Kontakta redaktionen: rorelse@rbu.se

Hemsida: www.rbu.se

Rörelse finns också som webbtidning på rbu.se

Ny adress? medlem@rbu.se

Annonser: Bengtsson & Sundström Media

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

RBU har framtiden för sig

När ni läser det detta har vi precis avslutat en kongress och kastat oss in i en ny kongressperiod. Jag har varit ordförande en mycket kort tid. Det är med mycket stor ödmjukhet som jag tar mig an detta uppdrag.

Jag kan konstatera att det finns så mycket som gör RBU till en fantastisk organisation. Vi har massor av aktiviteter ute i vårt avlånga land. Vi är en röst i den politiska debatten. Men är vi nöjda där vi är idag? Nej det är vi absolut inte. Vi behöver få till fler aktiviteter på många platser i landet. För det har vi en fantastisk resurs i alla medlemmar. Vi ska kommande kongressperiod vässa oss så vi blir ännu bättre i dessa delar. Vår röst i debatten måste bli tydligare på det statliga, regionala och kommunala området. Vi har också ett fantastiskt kansli som dagligen gör ett mycket bra arbete. För att vi ska utvecklas och bli vassare och utvecklas som jag beskrivit ovan är min ambition att utveckla och satsa resurser även på kansliet. Allt detta sammantaget ska rusta oss starkare och ge oss en än bättre framtid.

Förhoppningsvis har kongressen fattat många kloka beslut och givit den nya styrelsen och kansliet flera viktiga saker att arbeta med. Mina första åtgärder som nytillträdd ordförande blir därför att, tillsammans med styrelsen, ta fram en plan för att verkställa alla beslut som kongressen bestämt. Det kommer på vissa områden säkert bli en utmaning men den nya styrelsen står väl rustat för att ta sig an arbetet. Jag kommer också i min nya roll att utveckla styrelsens sätt att arbeta men framför allt se till att vi blir bättre på att följa upp de beslut som vi fattar. Ett annat viktigt område som behöver utvecklas är att avståndet mellan kansli och styrelse från tid till annan varit alltför långt. Det behöver förändras så att vi mer drar åt samma håll. Först då tror jag att vi har förutsättningar att bli mer effektiva och få saker och ting gjorda.

En av de stora och faktiskt också viktigaste händelserna för RBU är att vi nu inför en tjänst på kansliet som intressepolitisk talesperson. Det är ingen mindre än Johan Klinthammar som ska axla den tunga posten. Det är satsning som är nödvändig. Vi behöver öka tempot i detta mycket viktiga arbete. Det finns så många områden där vår målgrupp berövas möjligheten att faktiskt leva sitt liv som alla andra. Där måste vi vara en tumme i ögat på makthavarna. Vi får aldrig släppa trycket i dessa frågor. En av våra viktigaste frågor är fortfarande den personliga assistansen. Vi

har vårt lagförslag att jobba vidare med. Vi ska även använda de internationella konventioner som finns som ett tungt stöd när vi är ute i debatten. Vi ska även utveckla oss på andra områden. Det finns uppenbara brister inom till exempel sjukvård, skola och habilitering. Även detta är områden

”Det finns så många områden där vår målgrupp berövas möjligheten att faktiskt leva sitt liv som alla andra.”

som vi nu kan utvecklas inom när vi har en intressepolitisk talesperson på plats. Jag ser verkligen fram emot att få utveckla detta i nära samarbete med Johan.

Jag har här försökt beskriva vilka utmaningar vi nu står inför. Men jag ser det också som ett mycket spännande arbete som väntar runt hörnet. Jag är redo att tillsammans med er alla se till att vi nu tar nästa steg i RBU:s historia. Vi ska vända blad och direkt börja fylla på med nytt innehåll. Jag hoppas och tror på att alla är redo att vara med på denna resa. Det jag vet är att det kommer bli bra och att RBU verkligen har framtiden för sig.

P.S. Jag vill här passa på att rikta ett mycket stort tack till dig Johan Klinthammar för din tid som ordförande. Du har varit en mycket stor inspirationskälla i min roll som vice ordförande under föregående kongressperiod. Jag kan bara konstatera att RBU har mycket att tacka dig för under de gångna åren. Men din tid är inte slut i RBU utan nu väntar ett nytt uppdrag som jag vet att du verkligen brinner för. Det intressepolitiska området. Jag ser mycket fram emot att få fortsätta samarbetet i det intressepolitiska arbetet som är och kommer bli än viktigare för RBU framåt. Så stort tack för det du gjort och lycka till med det som väntar.

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





Kommunen avslog

– men Försäkringskassan
beviljade dygnet runt

När Amanda och Joakim sökte assistans hos Uppsala kommun för sin son **Ludvig** fick de avslag på allt. Men när Försäkringskassan fick samma underlag beviljades de assistans dygnet runt.

text: **Mia Sjöström** foto: **Petrus Iggström**

Ludvig, 3,5, har precis kommit hem från förskolan och halvligger i gungan hemma i vardagsrummet. Han gillar rörelse och är nöjd så länge mamma Amanda gungar honom.

– Han gillar när vi bär honom, när han åker vagn, blir gungad här inne eller på uteplatsen, säger Amanda Jansson.

Ludvig har flerfunktionsnedsättning. När någon frågar brukar Amanda förklara att hennes son är blind med en ensidig hörselnedsättning och att han har både epilepsi och en CP-skada som gör att han har rörelsenedsättning. Dessutom fungerar inte hypofysen, en körtel i hjärnan som producerar hormoner.

– Det gör att många viktiga funktioner i Ludvigs kropp inte fungerar, säger hon.

I köket fixar pappa Joakim Östlund till mat till Ludvig.

– Ska vi prova lite pesto till pastan? rådgör han med Amanda, och förklarar att Ludvig endast äter mjuk mixad mat.

Både Joakim och Amanda jobbar deltid för att hinna och orka sköta Ludvig. Men för en tid sedan hände något stort som kommer att för-

ändra familjens liv. Sedan den 1 april i år har de nämligen beviljats assistans via Försäkringskassan dygnet runt – förutom när Ludvig är på förskolan där han har en resurs.

– Nu börjar en tjej jobba heltid nästa vecka. Vi har även en annons ute och söker fler assistenter, säger Amanda.

Men vi tar det från början. När Amanda var gravid med Ludvig hade hon en helt normal graviditet.

– En vecka innan förlossningen fick jag havandeskapsförgiftning. Då sa de att de kanske såg en avvikelse i hjärnan på Ludvig, men när han föddes sa barnläkaren att han var frisk.

Väl på BB blev Ludvig dålig och började skaka.

– Jag jobbar själv som IVA-sjuksköterska och tyckte att det såg ut som om han hade lågt blodsocker. Men när jag bad dem testa för det sa de nej, det gjorde man bara på mammor med graviditetsdiabetes. Någon timme senare blev Ludde helt slapp och tappade färgen. Det visade sig att han visst hade lågt blodsocker och vi blev kvar på neonatalen i tio dagar, berättar Amanda Jansson.

»

» Första året var de på otaliga kontroller på sjukhuset och när ett ultraljud gjordes på Ludvigs hjärna hittade man cystor.

– Ludde hade haft en hjärnblödning i livmodern och det togs massor av prover på honom och oss för att se om det var någon gen eller kromosomförändring, men man hittade inget.

Senare gjordes en magnetkameraundersökning med tätare snitt och då såg man att han hade tunna synnervor och Ludvig fick diagnosen Optikushypoplasi.

– Han har alltid öppnat ögonen och sett vaken ut, men han fäster inte blicken och nu vet vi att han är blind, säger Amanda Jansson.

När Ludvig var några månader gammal började han snabbt gå upp i vikt.

– Han var så törstig och ökade ett kilo i veckan. Först tyckte vården att det var bra att han

gick upp, men sedan visade det sig att han hade en hormonbrist som orsakade törsten.

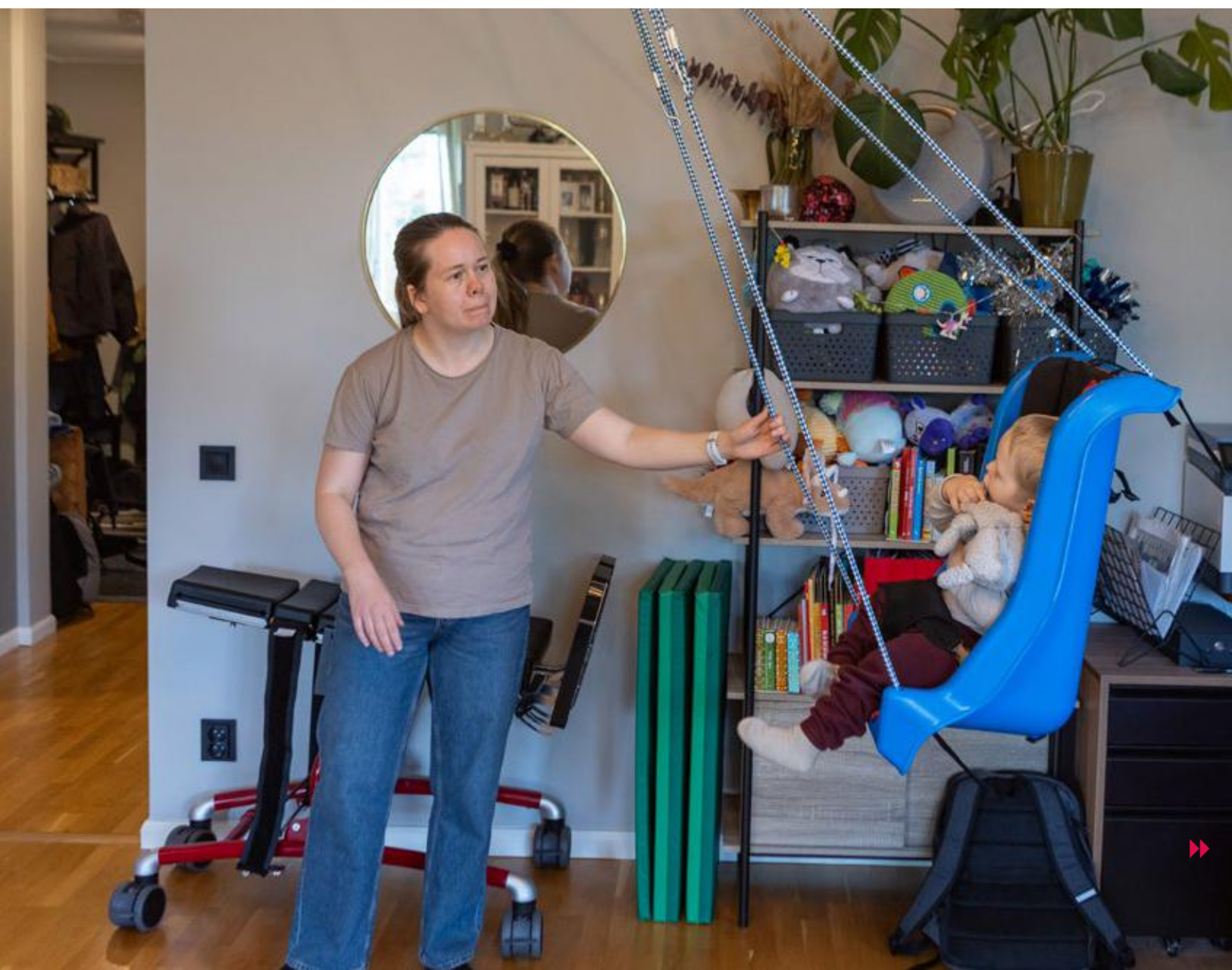
Man upptäckte att Ludvigs hypofys, som styr många hormonproducerande körtlar i kroppen, inte fungerade och han behövde börja äta flera olika mediciner för att kompensera för hormonbristen.

– Sen fick han även epilepsi sin första sommar och när han var 1 år var det tydligt att hans motoriska utveckling var sen.

Hur kan ett dygn för er se ut?

– Under nätterna kan Ludde vakna av epilepsiryckningar och då måste man ge honom anfallsbrytande. Han har ofta problem med magen och då behöver vi hjälpa honom att sköta den. Ibland är han obekväm i sin kropp, för han kan inte ändra läge själv, och nu har han även varit förkyld en period och är besvärad av snor som

”Han har alltid öppnat ögonen och sett vaken ut, men han fäster inte blicken och nu vet vi att han är blind.”



han inte kan fräsa ut, berättar Amanda.

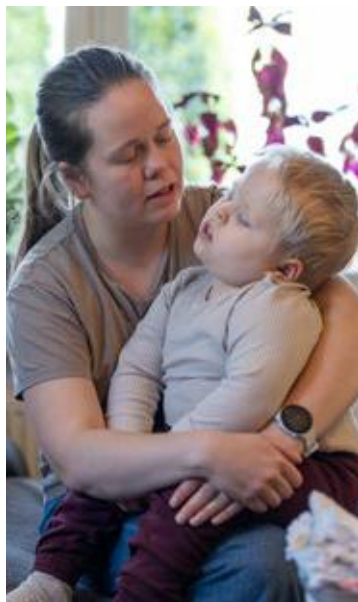
På morgonen hjälper de ofta Ludvig att kissa med kateter och byter blöjan. Efter frukost och mediciner är det dags för påklädning innan de går iväg till förskolan.

– Han brukar vara där mellan klockan 9–15, om vi inte båda börjar jobba tidigt, säger hon.

Ludvig kan ofta snabbt bli varm och få feber när han är obekväm och spänd.

– Tidigare ringde förskolan alltid då och sa att vi skulle komma och hämta honom, men nu ringer de mer för att fråga om råd kring hur de ska göra. Men hellre att de ringer en gång för mycket, säger Joakim.

Väl hemma igen är det dags för tidig middag för Ludvig. Det är ganska svårt att få i honom den, men lite mosad banan är en favorit som ofta brukar gå ner.



– Sen får man stämma av hur han mår, om han är spänd och obekväm eller inte. Vi kanske gungar lite, sjunger eller går en promenad eftersom han vilar bäst i vagnen. Vid sju är det kvällsmål med fil och mediciner och sedan försöker vi varva ner. Vid nio får han välling och de sista medicinerna sedan bäddar vi ner honom i sängen, säger Amanda.

Ludvig sover oftast bäst i början av natten.

– Jag vill oftast bara passa på att sova själv då, säger Amanda.

– Men ibland kan man fastna i soffan lite för länge för att man vill ta vara på den lilla eggentiden, säger Joakim.

Via habiliteringen har de börjat i en badgrupp för barn med flerfunktionsnedsättning och deras närstående som ses en fredag i månaden.

– Jag har haft ett stort behov av att träffa »

Ludvig tycker om rörelse och musik. Han trivs som bäst när han får vara nära och känna på saker, som sina olika gosdjur.



Ludvig ska helst stå i sitt stäskal varje dag eftersom det är bra för mage och tarm och även stärker hans muskler och skelett, men förskolan mäktar inte alltid med det. ”Vi skriver kontaktbok varje dag med förskolan och när vi tittade tillbaka har han stått 10 gånger på 45 dagar, trots att han ska göra det varje dag”, säger Amanda.

Ludvig äter ett dussintal olika mediciner varje dag fördelat på fem olika tillfällen. "Vissa löser vi upp i en spruta och ger, vissa tar han under tungan och nu när han är äldre kan han även svälja en del mediciner i tablettform vilket är skönt." säger Amanda Jansson.

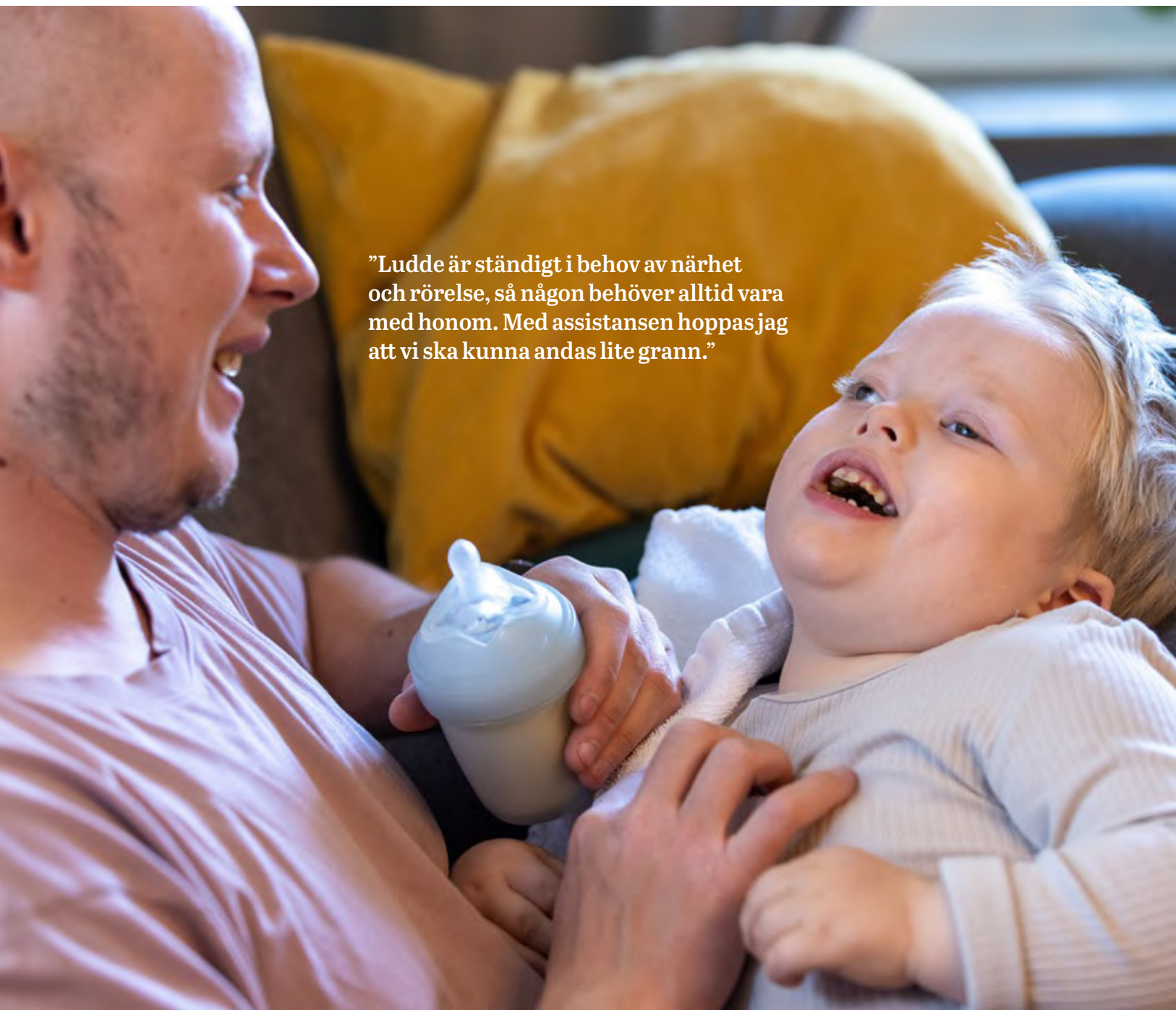


» och prata med föräldrar i liknande situation och jag har även använt sociala medier för att få kontakt med andra. Man får både tips och känner sig mindre ensam, säger Amanda Jansson.

Föräldrarna går också och pratar gemensamt på samtalsmottagningen en gång varannan vecka, om sina liv, förväntningarna de hade, och hur allt blev.

– **Det är sällan** vi får möjlighet att prata med varandra utan Ludde i rummet. Här får vi prata med någon som är opartisk och som kan hejda oss och sätta fokus på vad som är viktigt. Hemma är inte den bästa platsen att ta upp djupare diskussioner mitt i all stress, säger Joakim.

Joakim har fått byta jobb, från att driva en egen elfirma till att arbeta som driftstekniker på ett större företag, på grund av Ludvigs omvårdnadsbehov. "Jag måste kunna släppa jobbet helt när jag kommer hem och det gick inte med eget företag."



"Ludde är ständigt i behov av närhet och rörelse, så någon behöver alltid vara med honom. Med assistansen hoppas jag att vi ska kunna andas lite grann."



Maten är klar och Amanda bär Ludvig till hans stol vid matbordet. Joakim börjar mata honom en mixad måltid bestående av pasta, köttbullar, gröna ärtor och röd pesto.

– Här Ludde, pappa har lagat det här till dig, får det godkänt?

På tallriken finns som alltid även lite mosad banan.

– Han gillar konsistensen och att det är lite sött. Ibland äter han inte om det inte finns lite banan med i middagen, säger Joakim.

Ludvig blir snart missnöjd, och får i stället sitta i pappas famn där han blir matad.

– Vi hör på honom och de ljud han gör om han är obekväm eller missnöjd. Och när han är nöjd kan han skratta eller tjoa lite. Under hans första år tänkte vi ofta att han kanske bara är lite sen. Nu när vi vet mer är det lättare att förstå att Ludvig kommer att ha stort hjälpbehov hela livet, säger Amanda.

”Vi hamnade under 7 timmar som är deras gräns – och då blir det noll timmar. Vi förstod inte hur de räknade men de bedömde bland annat inte andning som ett grundläggande behov.”

Våren 2024, när Ludvig var 1,5 år bestämde de sig för att söka hjälp hos kommunen för första gången.

– Ludde var fortfarande som en tvåmånaders-bebis med extra allt. Vi kände att vi inte maktade med det här och sökte avlösarservice hos kommunen.

Först i september samma år fick de beviljat 15 timmars avlösning i månaden, men inte förrän i januari 2025 var avlösaren på plats.

– Det fungerade jättebra och hon var kvar fram till sommaren samma år. Men när hon slutade tog det tid igen och vi fick ingen ny avlösare förrän i november. Egentligen är avlösare en insats som är ganska värdelös för personer med svårare funktionsnedsättningar eftersom personen kommer så sällan.

Våren 2025 insåg Amanda och Joakim att de istället behövde assistans för Ludvigs stora behov. De samlade ihop läkarintyg och underlag och skickade en ansökan till Uppsala kommun med hjälp av ett assistansbolag. I oktober samma år fick de avslag då kommunen inte bedömde att Ludvig hade tillräckligt stora grundläggande behov för assistans.

– Vi hamnade under 7 timmar som är deras gräns – och då blir det noll timmar. Vi förstod inte hur de räknade men de bedömde bland annat inte andning som ett grundläggande behov, säger Amanda.

– Vi såg det inte alls komma. Det kändes som om de inte hade förstått eller tagit hänsyn till Luddes komplexa funktionsnedsättning, säger Joakim.

Han är besviken på att biståndshandläggaren ignorerade vad de sagt och även kapade moment som de hade intyg på.

”De räknar som de vill och har inte ens varit här på plats för att se Ludde. Ändå kan de skriva ihop 30 sidor om beslutet.”

– De räknar som de vill och har inte ens varit här på plats för att se Ludde. Ändå kan de skriva ihop 30 sidor om beslutet, säger Joakim.

– Jag tycker att vi sökte rimliga insatser och vi behöver verkligen hjälp för att orka, säger Amanda.

Med avslaget tog Amandas ork helt slut och hon blev sjukskriven från arbetet för att kunna klara av att ta hand om Ludvig.

– Vi bad till och med att habiliteringen skulle göra en orosanmälan på oss föräldrar eftersom jag kände att jag inte klarade av det som kommunen ansåg vara vårt föräldraansvar när de avslag vår ansökan om assistans.

Beslutet är överklagat till förvaltningsrätten, men de vet inte när det kommer att tas upp. Efter avslaget har de istället ansökt om avlösarservice och korttidsboende hos kommunen samtidigt som de ansökte om assistans hos Försäkringskassan.

– Försäkringskassan var otroligt snabba och beslutade om assistans dygnet runt för Ludvig, »



När föräldrarna kommunicerar med Ludvig använder de talat tal som de kompletterar med taktila tecken.

Livet med Ludvig

På Instagram, @lurigtsynsatt, skriver Amanda om livet med Ludvig.

» och de hade samma underlag som kommunen hade haft. Jag fattar det fortfarande inte och har ringt flera gånger till Försäkringskassan för att be dem bekräfta att jag har förstått beslutet rätt, säger Amanda.

Nu jobbar de för att hitta fler assistenter så att de kan få tackning för den tid de har fått

I KORTHET

- Våren 2024, när Ludvig är 1,5 år söker föräldrarna avlösarservice hos Uppsala kommun.
- I september samma år får de beviljat 15 timmars avlösning i månaden. Först i januari 2025 är avlösare på plats.
- Sommaren 2025 slutar avlösaren. I november får de en ny avlösare.
- Samtidigt, våren 2025, ansöker föräldrarna om assistans från Uppsala kommun. I oktober får de avslag då kommunen menar att Ludvig inte har tillräckligt stora grundläggande behov.
- Efter kommunens avslag söker föräldrarna i stället assistans hos Försäkringskassan – som våren 2026 beslutar, på samma beslutsunderlag som kommunen haft – om assistans dygnet runt.
- Nu söker föräldrarna fler assistenter så att de kan få tackning för den tid de har fått rätt till. Själva vill de fortsätta att arbeta inom sina yrken.

rätt till. Själva vill de fortsätta att arbeta inom sina yrken.

– Att bli Ludvigs assistent är inte det bästa för mitt mående och då är det svårt för mig att vara en bra förälder. Jag behöver vara ifrån ibland och jobbet har varit min räddning, säger Amanda.

Vad ser ni fram emot när assistansen börjar fungera?

– Ludde är ständigt i behov av närhet och rörelse, så någon behöver alltid vara med honom. Med assistansen hoppas jag att vi ska kunna andas lite grann, orka mer och göra saker tillsammans, säger Joakim Östlund.

– Jag ser fram emot lite mer marginal. Och det vore ju trevligt att äta middag samtidigt med Joakim någon gång. Vi har också pratat om att vi vill ha fler barn och om vi får en assistans som rullar så finns det förhoppningsvis utrymme för det, säger Amanda Jansson.



Äventyret börjar här!

Ge er ut på upptäcktsfärd med R82 Chilla

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



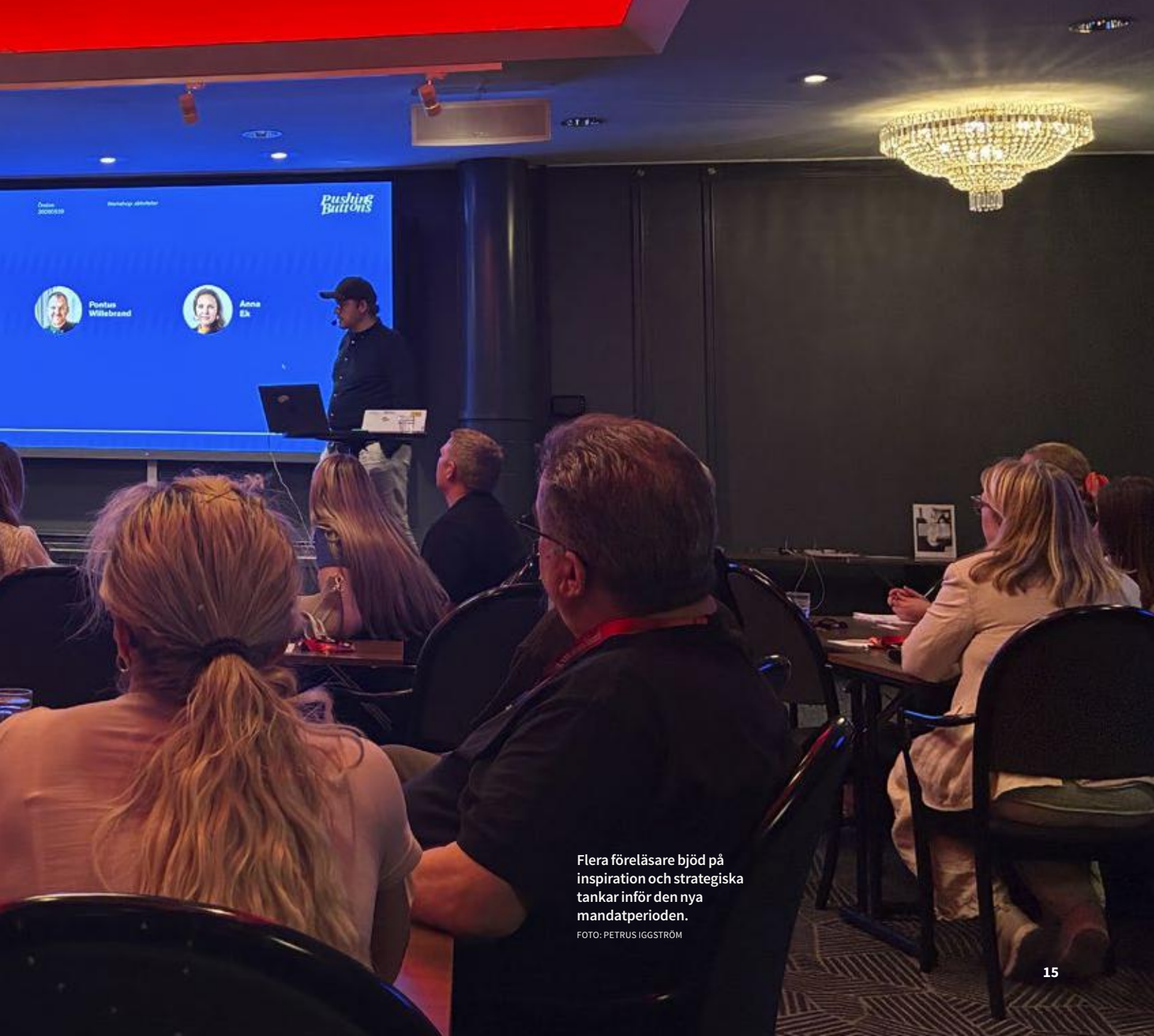
Designad med fokus på komfort, stabilitet och säkerhet, är Chilla den ultimata sulkyn för ett skräddarsytt stöd och ett aktivt familjeliv.



R82



RBU fastställer ny förbundsstyrelse och lägger grunden för kommande års arbete och inriktning – på kongressen i maj tidigare i år. ►



Flera föreläsare bjöd på inspiration och strategiska tankar inför den nya mandatperioden.

FOTO: PETRUS IGGSTRÖM

Nya styrelsen på plats



Från vänster:

Marlene Wikström, suppleant
(RBU Skellefteå)

Maria Ludvigsson, ledamot
(RBU Västmanland/Västerås)

Niclas Wennerlund, uppleant
(RBU Stockholm)

Alek Poulten, ledamot (RBU Södermanland)

Daniel Johansson, suppleant (RBU Skåne)

Therese Lagerman, ledamot
(RBU Stockholm)

Andreas Rung, ordförande
(RBU Västmanland)

Emma Fossmo, ledamot
(RBU Västerbotten och Umeå)

Natalie Eneke, vice ordförande (RBU Skåne)

Negar Mottaghi, ledamot (RBU Stockholm).

Fattas på bilden:

Jörgen Carlsson, ledamot (RBU Göteborg)

Emma Hammar, suppleant (RBU Stockholm).



Idéutbyte för framtiden på kongressen 2026.
Till höger, nästa sida, avgående ordförande,
Johan Klinthammar med pristagaren Natalie
Eriksson. Axel Rosenkvist ovan.

FOTO: PETRUS IGGSTRÖM



Guldrullen 2026

Axel Rosenkvist från RBU Skåne fick Guldrullen 2026.

Han beskriver sig som stolt CP på Instagram och har nästan tusen följare. Han utmanar och bjuder samtidigt på sig själv och uppmunt-
rar andra till att aldrig ge upp, säger juryn i sitt beslut.

Axel Rosenkvist föreläser också – om skällsord och fördomar. Hans
nästa stora plan är att bestiga Kebnekaise.

Följ Axel här: [@stoltcp](#)

Stora RBU-priset 2026

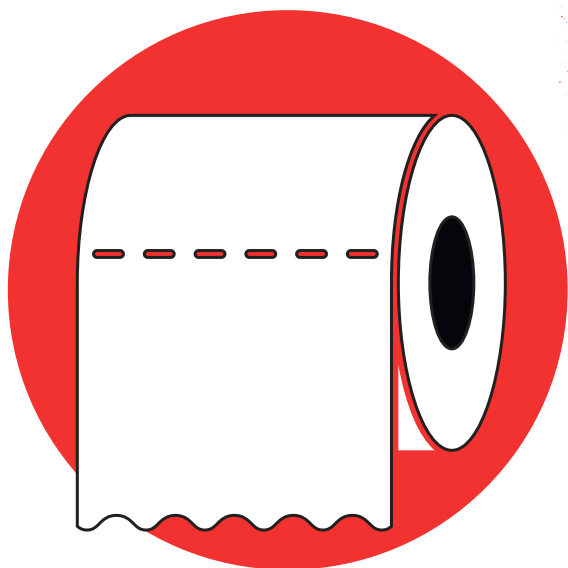
Stora RBU-priset gick till **Natalie Eriksson**.

Med sina över 19 000 följare på Instagram, eller bästisar som hon
själv kallar dem, visar Natalie Eriksson att livet verkligen är till för att
levas. Hon är mode och livsstils-influencern som tålmodigt slår hål
på fördomar med respekt och kärlek, både till sig själv och andra.

Förra året gästade hon Nyhetsmorgon i TV4 när hon vann Årets
Nätängel med motiveringen att hon med ständig positivitet, mod,
framåtanda, öppenhet och passion för det vackra i livet inspirerar
andra att våga ta plats och vara sig själva. Med ett rosa flöde och
CP-skada som accessoar påpekar hon att funktionsnedsättningar
minsann inte är någonting hon lider av och inspirerar många av
RBU:s medlemmar att köra sin egen väg, nå sina mål och följa sina
drömmar – för ingenting är omöjligt.

Följ Natalie här: [@fashionandthecity.se](#)





AVSLÅ

Du har ingen rätt att gå på toa

Myndigheten meddelar: Din begäran om toalettbesök avslås. Du har redan genomfört två (2) besök idag, vilket anses täcka det existentiella minimibehovet. Att ni upplever så kallad "kissnödighet" ändrar inte bedömningen.

ETT VÄRDIGT LIV MÅ

Det har blivit allt svårare att få personlig assistans. Det vill RBU ändra på. Därför kommer man att kampanja med en provocerande ton. Och du som medlem kan hjälpa till att påverka.

Det är inte rimligt att ha fem minuter på sig för ett toabesök. Det är inte rimligt att få fem minuter för påklädning. Och det är inte rimligt att ha tre minuter på sig för att kommunicera!

Under valrörelsen vill RBU göra allt för att föra fram att assistansen måste stärkas.

– Vi kommer att ha en lite provocerande ton i våra budskap där vi varvar känsloladdad text med fakta om hur systemet ser ut idag. Vi har en provocerande ton för att det är på riktigt, för att familjer far illa, säger Johan Klinthammar, RBU:s intressepolitiska talesperson och avgående ordförande.

Sedan 2015 har antalet barn och unga upp till 18 år som har statlig assistans minskat med 22 pro-



AVSLÅ

Du har ingen rätt att prata mer

Myndigheten meddelar: Din begäran om att kommunicera med andra människor avslås. Ditt behov av kommunikation har beräknats till tre (3) minuter per dag. Att du vill göra din röst hörd ändrar inte bedömningen.

ÅTS INTE I MINUTER

cent, trots att behoven inte lär ha minskat. I ett land som stoltserar med att följa Barnkonventionen har barns rättigheter förvandlats till en matematisk ekvation som inte går ihop, menar Johan Klinthammar. Där frihet inte är en självklarhet, utan en budgetpost som ska minskas.

RBU:s kampanj kommer att synas inte minst under politikerveckan i Almedalen.

Bland annat kommer kuponger att delas ut i toalettkön mitt emot där RBU huserar.

– Kupongen ger besökarna rätt till fem minuters toabesök. När de säger att det ju tar mer än fem minuter att bara komma fram till toan, får vi förklara att, tyvärr, det ska räcka med fem minuter, det har myndigheten fastslagit, säger Johan Klinthammar.

I samband med kampanjen upprättas en hem-

sida där RBU formulerar tre krav för att stärka assistansen:

• Sänk gränsen för statlig assistans

Gränsen för statlig assistans bör sänkas från nuvarande 20 timmar per vecka till sju timmar per vecka. Det skulle innebära att fler får rätt till statlig assistans, där rättssäkerheten och valfriheten är större.

• Bredare definition av grundläggande behov

Definitionen av grundläggande behov behöver breddas så att den stämmer överens med verkligheten. Idag räknas till exempel bara hjälp med underkläder, inte övriga kläder, som ett grundläggande behov. RBU föreslår därför att all personlig hygien, all av- och påklädning samt hela måltider ska räknas som grundläggande behov.





AVSLAG

Du har ingen rätt att ha byxor på dig

Myndigheten meddelar: Din begäran om att ha byxor på dig avslås. Underkläder uppfyller kravet på grundläggande behov. Att du ska gå till skolan eller jobbet ändrar inte bedömningen.



• Inget föräldraavdrag för de minsta

Vid bedömning av personlig assistans dras en del timmar av för den omsorg alla föräldrar förväntas ge. Avdraget är som högst när barnet är minst. Men för många familjer är det just den första tiden som är tuffast. RBU föreslår att föräldraavdraget tas bort helt för barn under fem år.

– **Kraven är enkla** att förstå. De bygger på vårt mer detaljerade förslag om ändrad LSS-lagstiftning, säger Johan Klinthammar.

– Målet är att människor med funktionsnedsättning ska få möjlighet att leva som andra. Så ser ju verkligheten inte ut idag. När kommunerna eller Försäkringskassan sparar dras timmarna för personlig assistans ner, vilket drabbar en redan mycket utsatt grupp. Särskilt hårt drabbas barn och unga med funktionsnedsättning. För dem har timmarna minskat allra mest. Våra medlemmar vittnar om både omänskliga och ogrundade beslut. Barns rättigheter ska inte mätas i minuter. Det är ovärdigt för ett välfärdssamhälle som Sverige.

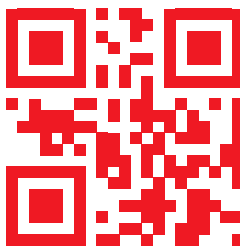
För att nå kraven vill man väcka medial uppmärksamhet och insikt hos allmänheten om vilka konsekvenser som åtstramningen av personlig assistans har fört med sig. Under våren och sommaren

blir det både digitala kampanjer på sociala medier och debattartiklar i pressen. Medlemmar har en stor roll att spela för att sprida kampanjen.

– **Framför allt är det viktigt** att så många som möjligt går in på vår kampanjsajt och delar vårt lagförslag. Sprid till alla i bekantskapskretsen och på jobbet, uppmanar Johan Klinthammar.

På kampanjsajten kommer det att finnas många användbara argument som går att använda i dialog med politiker.

– Jag tycker att man ska besöka valstugorna och ställa frågor. ”Tänk att bara få fem minuter på sig för att gå på toaletten? Det är väl inte rimligt? Och du som politiker, skulle du klara dig på till exempel tre minuter kommunikation om dagen. ●



Skriv på – anta utmaningen

Skriv på för lagförslaget, sprid kampanjen, och anta utmaningen om hur du ransonerar dina grundläggande behov.



Handlingsplan 2027–2029

ETT NÖDVÄNDIGT SKIFTE

RBU står inför ett nödvändigt skifte. Riksförbundet bör ta större ansvar för tung administration för att föreningar i högre grad ska kunna skapa värde i form av aktiviteter och gemenskap. Det menar förbundsstyrelsen i den handlingsplan som presenterades på kongressen i maj.

I dag bärs en stor del av RBU:s verksamhet av lokala styrelser. Många föreningar har svårt att engagera nya medlemmar eftersom man i första hand måste upprätthålla arbetet i styrelsen. RBU:s handlingsplan pekar i stället ut en riktning där riksförbundet sköter mer formalia.

Under kongressperioden 2027–2029 samlar RBU arbetet i tre huvudområden som ska förstärka varandra:

• Påverkan

RBU ska bedriva ett tydligt och målinriktat påverkansarbete med fokus på att stärka rättigheterna för barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer.

• Aktiviteter

Medlemskapet ska innebära roliga sammanhang för barn och unga, råd och igenkänning för föräldrar samt en enkel väg att bidra för supportere och partners. Möjligheten ses över för en förenklad lokal organisationsform, kopplad direkt till riksförbundet, för att upprätta en miniminivå av aktiviteter i hela landet.

• Gemenskap

RBU ska vara en organisation där familjer känner tillhörighet, stöd och styrka – inte bara vid enstaka aktiviteter, utan kontinuerligt över tid.

För detta krävs en modern digital infrastruktur, menar man i handlingsplanen.

Medlemssystem – för enkel administration, betalning, data och segmentering på riksnivå, så att lokala ledare kan fokusera på verksamhet snarare än formalia.

App och aktivitetsplattform – för att hitta, anmäla, skapa och dela aktiviteter lokalt och nationellt, med låg tröskel för både arrangörer och deltagare.

Communityyta – för dialog mellan medlemmar, aktivitetsledare och förtroendevalda, när det passar dem själva.

Kunskaps- och resursplattform – för en arkivfunktion där föreningar och medlemmar enkelt hittar information.

I handlingsplanen tas också upp att RBU ska arbeta långsiktigt för en hållbar och bredare intäktsbas genom medlemsutveckling, insamling, sponsring, företagssamarbeten och andra intäktsvägar. Den organisatoriska utgångspunkten, skriver man, är att RBU har begränsade resurser. Därför måste arbetet organiseras tydligt, fokuserat och med hög träffsäkerhet. ”Vi prioriterar de frågor och insatser där vi kan göra störst skillnad för våra medlemmar.”

”Riksförbundet tar ansvar för nationell påverkan, gemensam digital infrastruktur, kommunikation och stöd till föreningarna. Distrikt och lokala sammanhang fokuserar på det som skapar direkt värde för medlemmarna – aktiviteter, lokal påverkan och gemenskap.”

”Genom att samla arbetet under Påverkan, Aktiviteter och Gemenskap, bygga en modern digital grund med gemensamma verktyg och resurser samt sänka trösklarna för engagemang skapar vi förutsättningar att växa – utan att lägga mer administrativ belastning på dem som redan bär mest.”

BRUNO LUNDGREN

Den osynliga gruppen i skolan



Elever med funktionsnedsättning är osynliggjord i det svenska skolsystemet, menar Göran Nygren, som vill ta reda på vad som krävs för att utbildningen ska bli likvärdig.

Hur ser egentligen skolan ut för elever med rörelsenedsättningar? Och vad krävs för att utbildningen ska bli likvärdig? Forskaren **Göran Nygren** närmar sig nu svaren – efter omfattande fältarbeten i svenska skolor.

När Rörelse senast träffade etnologen Göran Nygren, 2024, stod han inför ett omfattande fältarbete. Målet var att undersöka hur skolsituationen ser ut för elever med medfödda rörelsenedsättningar – en elevgrupp som länge varit underrepresenterad i forskningen. Nu, två år senare, har projektet gått in i en ny fas. Det som återstår är några kompletterande intervjuer med föräldrar och elever. Själva fältarbetet i skolmiljöer är avslutat.

– Jag har genomfört huvuddelen av materialinsamlingen. Nu sitter jag och bearbetar, sorterar och analyserar materialet, berättar han.

I sitt forskningsprojekt har Göran Nygren följt tolv elever i deras vardag i skolan, från årskurs 1 till 9. Studierna har genomförts i sju olika skolor i Uppland, Stockholm och på Gotland. Arbetet har varit omfattande.

– Det handlar om heldagsobservationer

i klassrum och andra skolmiljöer, kombinerat med intervjuer med elever, föräldrar och skolpersonal. För den här typen av kvalitativ forskning är det ett omfattande material. Det täcker flera grupper och många olika perspektiv.

Just bredden är en av projektets styrkor. Här finns inte bara elevernas egna röster, utan också erfarenheter från föräldrar, lärare och elevassistenter. Redan i projektets inledning betonade Göran Nygren att kunskapen om denna elevgrupp är begränsad. Den bilden har förstärkts under arbetets gång.

– Det handlar om elever med omfattande och ofta komplexa behov – som kan vara både fysiska, kognitiva och kommunikativa. Trots att deras rätt till utbildning är densamma som för andra elever, saknas ofta systematisk kunskap om hur deras skolvardag faktiskt ser ut. Det finns en väldigt tydlig kunskapslucka, där den här gruppen är osynliggjord i det svenska skolsystemet.

Även om analysarbetet fortfarande pågår och några slutliga resultat ännu inte presenteras, har forskningen redan gett viktiga insikter.

– Jag har kunnat identifiera faktorer som både främjar och motverkar elever-

nas möjligheter till en likvärdig utbildning. Det handlar dels om sådant som sker i den dagliga skolvardagen, dels om strukturer på systemnivå, säger Göran Nygren.

Vilka dessa faktorer är vill han ännu inte gå in på.

– Det är för tidigt att säga något om resultaten. Jag behöver analysera materialet mer.

En viktig utveckling i projektet är att fokus har breddats. Från början låg tyngdpunkten på elevernas skolvardag. Men under arbetets gång blev det tydligt att det inte räcker för att förstå situationen fullt ut. Det har lett till att han identifierat behovet av en kommande fördjupad delstudie om familjernas livsvillkor.

– För att kunna förstå elevens skolsituation måste man också titta på hur familjens vardag ser ut. Jag har sett att det behövs mer kunskap om familjernas vardag, deras villkor och vilket stöd de får från samhället – och vilka effekter det får för barnens skolgång.

Tidsplanen för forskningsprojektet sträcker sig fram till sommaren 2027. Görans Nygrens förhoppning är att hans forskning ska bidra till en bredare samhällsdebatt och förändring.

– Jag ser redan nu att det finns viktiga saker som behöver lyftas, både i skolan och i samhället i stort. Målet är att resultaten inte bara ska tillföra ny kunskap, utan också kunna användas i praktiken, exempelvis i skolutveckling, beslutsfattande och intressepolitik. Jag har fått väldigt fin respons från familjer, myndigheter och andra forskare, så för mig känns det verkligen som ett meningsfullt projekt.

SARA PALMKVIST

FAKTA

Projektet har bland annat finansierats av RBU:s forskningsstiftelse. Göran Nygren har även sökt ytterligare medel för en fördjupad delstudie.

Läs mer om forskningsprojektet på: www.uu.se/ser

Nytt arbetssätt för fysisk aktivitet

August Landerholm vill med sin forskning få fler ungdomar med funktionsnedsättning att delta i vardags- och fritidsaktiviteter. Hans avhandling går ut på att skapa ett strukturerat, evidens-baserat arbetssätt och utarbeta en manual för att användas av fysioterapeuter.

August Landerholms avhandling går ut på att ge verktyg till fysioterapeuter för att stötta och inspirera fler ungdomar med funktionsnedsättning att delta i vardags- och fritidsaktiviteter.

– Men kan kanske säga att jag försöker besvara frågan: hur ska terapeuterna arbeta för att ungdomarna ska få som dom vill, säger August Landerholm, som gör sin doktorsavhandling på Mälardalens universitet.

Genom att delta i vardags- och fritidsaktiviteter får personer med funktionsnedsättning, liksom alla andra, chans till ett rikare socialt liv och en möjlighet att lära sig nya färdigheter, vilket gagnar hälsan i stort.

För att en aktivitet ska fungera är det viktigt att man över huvud taget får möjlighet att delta och vara med och bestämma vilka aktiviteter man vill delta i. För personer med funktionsnedsättning kan hindren för att delta vara många. Man kanske inte hittar lämplig aktivitet, har inte tillgång till hjälpmedel, transport eller har sällskap. Listan kan göras lång.

Projektet ska råda bot på detta genom att utveckla en ny arbetsmetod som främjar självbestämmande och problemlösningsförmåga. Metoden baseras på två modeller från Kanada och USA.

– Men Nordamerika och Sverige skiljer sig åt på många väsentliga punkter, säger August Landerholm. Vi har ett ekonomiskt system som är annorlunda. Stödfunktioner i skolan skiljer sig och vi har ett förhållningssätt som ser helt annorlunda ut.

Så det handlar om att anpassa arbets-

sättet efter svenska förhållanden.

Metoden ska vara terapeutens verktyg för att problemlösa alla de olika hinder som kan uppstå för att få ungdomen att delta i aktiviteter.

– Med vårt material, en manual, ska terapeuten lättare kunna förutsäga vad som kan bli ett hinder. Tonåringen får tid för reflektion. Man utvärderar tillsammans. Om det finns lösningar hos tonåringen finns det i manualen olika lösningar på hur man försöker lösa upp dem.

– Med manualens hjälp ska terapeuten systematiskt kunna stötta tonåringen att själv känna och veta vad som krävs för att genomföra aktiviteten. Ambitionen är att stärka tonåringens självbestämmande och förbättra problemlösningsförmågan.

Det finns många terapeuter idag som jobbar hårt för att ungdomar med funktionsnedsättning ska bli mer fysiskt aktiva, menar August Landerholm. Insatserna är ofta individanpassade men saknar ett gemensamt strukturerat ramverk eller arbetssätt. Med ett standardiserat sätt att arbeta borde fler ungdomar kunna få delta i meningsfulla aktiviteter, tror han.

August Landerholm menar att de fysioterapeuter som hört talas om projektet anser att det är viktigt.

– Många vill stötta de här ungdomarna och familjerna, för man vet att de har så många utmaningar i livet i övrigt. Det är många terapeuter som känner att det skulle vara fantastiskt att få till ett nytt effektivt arbetssätt.

August Landerholm har också kommit till insikt om att habiliteringsenheterna runt om i landet kanske inte är de enda platser där hans manual skulle kunna komma till nytta.

– **Min avhandling kommer** att utforska vilka platser som är lämpliga för det nya arbetssättet. Det finns många där ute som inte är inskrivna i habiliteringen.

En studie är redan genomförd, där man har intervjuat ungdomar med funktionsnedsättning. Den andra studien pågår. Där deltar både ungdomar och fysiotera-



Fysioterapeuter och ungdomar deltar i en doktorsavhandling för att utveckla nya arbetssätt att få fler ungdomar med funktionsnedsättning i rörelse.

peuter och den handlar om att samla in åsikter och metoden.

Från 2027 ska den första versionen av manualen testas på olika enheter som vill vara med i forskningsprojektet.

– Om det går bra hoppas jag att arbetssättet sprids, säger August Landerholm med tillförsikt.

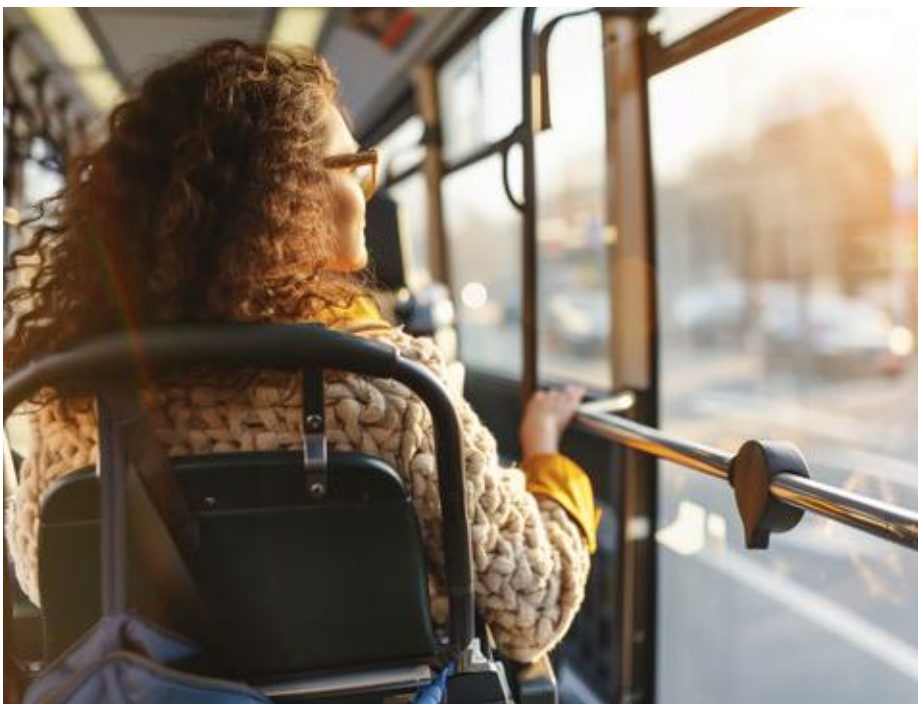
BRUNO LUNDGREN

FAKTA

August Landerholms forskningsprojekt – Utveckling och genomförbarhet av en problemlösnings- och miljöfokuserad intervention för att främja delaktighet hos ungdomar med funktionsnedsättning – vid Mälardalens universitet, syftar till att utveckla en ny svensk arbetsmodell som ska hjälpa ungdomar med funktionsnedsättning att bli mer delaktiga i fritidsaktiviteter. Modellen bygger på metoder som:

- stärker självbestämmande.
- förbättrar problemlösningsförmåga.
- och minskar hinder i miljön.

Transport in i vuxenlivet



Utan fungerande transporter försvåras steget in i vuxenlivet kraftigt, visar en intervjustudie från Statens väg- och transportforskningsinstitut.

Betydelsen av transporter är avgörande för unga personer med rörelsenedsättning på väg in i vuxenlivet. Det visar en intervjustudie finansierad av RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar.

För unga personer med funktionsnedsättning, som är på väg in i vuxenlivet, uppstår nya transportbehov – när de vill skaffa eget boende, börja studera eller söka arbete.

I studien **”På väg in i vuxenlivet”** har fem unga personer med rörelsenedsättning intervjuats: tre personer som står inför vuxenlivet och två personer som nyligen påbörjat sitt vuxenliv. Intervjuerna belyser både vilka framtidsplaner deltagarna har eller hade i relation till transport och tillgänglighet, och deras nuvarande.

De intervjuade uttrycker en stark önskan om att kunna leva ett självständigt liv. Och samtliga vittnar om brister i transportsystemet.

De intervjuades framtidsplaner efter studenten handlar om att kunna fortsätta studera på universitetet, skaffa sig ett jobb, få eget boende och ha ett socialt liv. De är medvetna om flera utmaningar kring detta – och transporter har en framträdande roll.

De intervjuade har och hade förväntningar om att i ett första steg studera vidare, och att på sikt kunna ha ett eget boende. Man vill kunna leva ett självständigt liv. Men olika barriärer i omgivning och transportsystem försvårar, vilket i sin tur påverkar det egna måendet, till exempel oro över att komma för sent till arbete eller studier på grund av försenad kollektivtrafik eller färdtjänst, bristande anpassningar inom kollektivtrafiken, och huruvida det

finns parkeringsplats för permobil.

I intervjuerna ges exempel på hur en påbörjad universitetsutbildning fick avbrytas. Ett annat exempel gäller hur en av de intervjuades möjligheter att söka arbete begränsas.

Några röster ur studien:

”Men nu bor jag hemma [hos föräldrar], och har inte ett jobb. Jag måste förlita mig på [färdtjänst]taxin jättemycket. Jag saknar känslan av att vara självständig.”

Sagt av Layla – som på gymnasiet drömde om att bli undersköterska och hade förhoppningen om att flytta hemifrån i 25-årsåldern.

”Jag började universitetet 2023 men valde att hoppa av i februari 2025. Jag ska inte säga att det enbart var på grund av transport och så, för det var mycket annat som spelade roll också, men det var ju en av anledningarna. Jag vågade inte lita på kollektivtrafiken.”

Sagt av Maja – som när hon började läsa på universitet fortsatte att pendla, dels för att hon hade sin familj på hemorten, dels för att hon inte hade råd med ett studentboende i anslutning till universitet.

BRUNO LUNDGREN

FAKTA

På väg in i vuxenlivet

En intervjustudie om betydelsen av transporter för unga personer med rörelsenedsättning

Av Jonna Nyberg, Robin Nuruzzaman

Utgivare: VTI, Statens väg- och transportforskningsinstitut

”Vidriga nedskärningar”

Skådespelaren, komikern och författaren **Bianca Kronlöf**, 41, har ett förflutet som personlig assistent. – Det sorgliga är att jag hela tiden var på väg bort.

Bianca Kronlöf arbetade som personlig assistent till och från under sex års tid. Hon har också arbetat på gruppboende för personer med funktionsnedsättning.

– Det är sorgligt att jag hela tiden var på väg bort. Jag minns när jag fick jobb på Stadsteatern och den jag arbetade hos önskade mig all lycka, men var samtidigt ledsen över att jag skulle sluta, säger hon.

Hur är det att arbeta i någons hem?

– Det är speciellt eftersom man jobbar i någons fritid. Dessutom är de här personerna ofta i händerna på sina personliga assistenter. Som assistent måste man förstå att man har makt och behandla det med respekt.

Hon tycker inte att det var svårt att sköta en annan människas personliga hygien.

– Det ingår i vårdyrket oavsett om du arbetar på en förskola, inom äldreomsorgen eller som personlig assistent och man får ha en professionalitet i det.

Förra året vann Bianca Kronlöf en guldbagge för bästa kvinnliga huvudroll som vårdbiträdet Hanne i filmen *Så länge hjärtat slår* vars manus bygger på visseblåsaren Stine Christophersens erfarenheter under coronapandemin. Under sitt tacktal hyllade Bianca Kronlöf alla som arbetar inom vården.

– I kulturvärlden är det hög status att jag har jobbat som personlig assistent. Att jag typ har ”gått livets hårda skola”. Men samtidigt säger en del att de aldrig själva skulle kunna göra det. Den inställningen kan jag tycka är lite äcklig och de förolämpar yrket.

Vad upplevde du för utmaningar i yrket?

– Jag tycker att de stora utmaningarna är politiska, med vidriga nedskärningar och att lönen är så låg. Idag när jag ser på nyheterna tänker jag på de personer som jag har jobbat för. Jag förstår inte ens hur det går till, hur personer som förlorat nästan all sin assistans klarar sig. Dessutom är det helt stört att ompröva besluten hela tiden och hålla på och mäta hur lång tid det tar att gå på toa, säger Bianca Kronlöf, och fortsätter:

– De här nedskärningarna påverkar aldrig de politiker som fattar besluten. De behöver aldrig se personerna



Bianca Kronlöf i filmen *Så länge hjärtat slår*. Essäsamlingen *Brev till mannen* är hennes debut som författare.

FOTO: TRIART FILM OCH MÄRTA THISNER/ALBERT BONNIER FÖRLAG



som drabbas i ögonen. De behöver heller inte arbeta som den assistent som måste lämna en person i sängen redan klockan två på eftermiddagen med vetskapen om att personen kommer att ligga kvar där i till i morgon – och gå hem med den klumpen i magen.

Hon önskar att alla familjer, med eller utan barn med funktionsnedsättning, kan få lov att utöva sina intressen, göra saker på olika tider och vara spontana.

– Rätten till assistans är rätt till liv. Både för personen som får assistansen, men även för familjen runt omkring, så att de också kan leva.

MIA SJÖSTRÖM

”När jag inte längre är med”



Hanna Kollberg med dottern Iris.

Är du förälder till ett barn med omfattande funktionsnedsättning och livslångt behov av stöd? Har du funderat på vad som händer när du inte längre är med?

Framtidsro är ett 2-årigt arvfondsprojekt där man hittills har fått nästan 600 enkätsvar och genomfört ett tiotal längre djupintervjuer med föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning. Syftet är att få kunskap om föräldrarnas erfarenheter och behov när det kommer till frågan ”vad händer när jag inte längre är med”?

Projektet vänder sig till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning med livslångt behov av stöd, oavsett diagnos. Föräldrar som ofta bär ett stort ansvar långt efter att barnet blivit myndigt. Även om det formella föräldraansvaret upphör vid 18 års ålder kvarstår i praktiken behov av trygghet, kontinuitet och samordning.

– När jag inte längre är med, kan betyda den dag du inte längre lever, men kan också innebära när du inte längre kan, vill eller får vara delaktig på samma sätt som tidigare i ditt barns liv längre, säger projektledare Hanna Kollberg på Bräcke diakoni.

”Att tillsammans söka trygghet i det som går att påverka, och ro i det som inte gör det.”

– Framtidsro är en plats för reflektion, samtal och delad erfarenhet. Att tillsammans söka trygghet i det som går att påverka, och ro i det som inte gör det.

När frågeställningarna väcks kan variera i ålder.

– Vi vet genom våra intervjuer att det kan se olika ut. En del tycker att det är aktuellt högt upp i åldern, andra tidigt i livet.

Både praktiska och emotionella frågeställningar är tänkta att lyftas i Bräcke diakonis material. I praktiken handlar projektet om att uppdatera och utveckla ett tidigare studiecirkelmateriel.

– I första hand tänker vi att det är bäst att träffas i samtalsstudiecirklar, men för de som inte har möjlighet finns en digital version som man kan ta del av.

För egen del väntar Hanna Kollberg med att ta



Projektet "Framtidsro – när jag inte längre är med" drivs av Bräcke diakoni – och Petra Liljeblad, projektmedarbetare och Hanna Kollberg, projektledare.

ställning till frågan. Hennes yngsta dotter, Iris, 10 år, har Downs syndrom och autism.

– När hon föddes rusade tankarna minst 20 år fram i tiden. Men ganska snabbt hittade jag ett förhållningssätt att vara här och nu. Det har varit ett sätt för mig att hushålla med min energi och med mina resurser. Men man kan inte veta hur tankarna kommer att gå framöver.

Under våren kommer en rapport som sammanställer enkätsvaren och djupintervjuerna.

– Vi ser att det finns både föräldrar som känner lugn, men också att det finns väldigt många som känner en otrygghet kring vilket stöd deras barn kommer få i framtiden, säger Hanna Kollberg.

Våren 2027 ska projektet vara klart och det nya studiematerialet kunna tas i bruk.

BRUNO LUNDGREN



”Regeringen slingrar sig och ger tomma besked”

Socialminister Camilla Waltersson Grönvall säger till Assistansskoll att regeringen ”arbetar vidare och avser att återkomma med en tidsplan” om hur Försäkringskassan ska föreslå timbelopp för assistansersättningen. Sophie Karlsson, ordförande för IfA (Intressegruppen för assistansberättigade), säger att regeringen tycks försöka slingra sig undan sitt ansvar.



LSS-bostaden – fattigdomsfälla

Rapporten ”Fortfarande fångad i fattigdom” påminner om att personer med LSS-beslut inte kan påverka sin egen ekonomi. Kommunen bestämmer var man ska bo – och bestämmer hyran.

Riksförbundet FUB:s nya rapport visar att hyran kan skilja över 143 000 kronor per år. Inom en och samma kommun kan skillnaden vara 100 000 kronor per år mellan högsta och lägsta hyra i LSS-bostad.

Kommunen bestämmer också olika avgifter, liksom hur mycket man får i habiliteringsersättning om personen har daglig verksamhet. Sjuk- eller aktivitetsersättning går inte heller att påverka för den enskilde.

– Personer med livslånga funktionsnedsättningar ska inte behöva leva i fattigdom. Årets rapport visar tyvärr att situationen har förvärrats jämfört med förra året.

– Många gånger täcker anhöriga underskottet, och det riskerar att skapa ett ekonomiskt beroende politikerna inte har tänkt sig, säger Anders Lago ordförande för FUB.

Källa: Hejolika.se



Rapporten visar att personer med livslånga funktionsnedsättningar hamnar i fattigdom i allt högre grad.



Lättläst bok om att rösta

I lättlästa boken Dags att rösta – Valskola 2026 får läsaren veta hur det svenska valet fungerar. Boken vänder sig till den som vill rösta men känner sig osäker på hur, var, när och varför.

– Vi vet att många behöver den här lättlästa boken. Inför förra riksdagsvalet laddades vår gratis pdf-bok ned över 40 000 gånger, säger **Marie Hillblom**, chefredaktör och ansvarig utgivare på lättlästa nyhetstidningen 8 Sidor. Tidningen ges ut av Myndigheten för tillgängliga medier (MTM).

Ladda ner boken här:



Ändrar delegationsordningen

Socialnämnden i Falkenberg har beslutat ändra delegationsordningen, så att tidsbegränsade beslut tas av politikerna, inte av enskilda handläggare. – Vi vill kunna ta vårt politiska ansvar och känna att vi har kontroll över rättssäkerheten, säger **Andreas Engebretsen** (S), socialnämndens ordförande.



FOTO: SOCIALDEMOKRATERNA I FALKENBERG

Källa: Hejolika.se



Om förvärvad ryggmärgsskada

Föreläsningar om förvärvad ryggmärgsskada finns nu på Stiftelsen Spinalis hemsida.

Den 7 oktober arrangerades ett heldagssymposium i Göteborg om förvärvade ryggmärgsskador hos barn och ungdomar. Vårdpersonal, forskare och personer med egen erfarenhet möttes för att belysa hela vårdkedjan.

Föreläsningarna finns att se på spinalis.se.

FUB polisanmäler kommuner

En brukare kvävdes efter att ha serverats fel typ av mat, en annan hittades död efter tre veckor utan tillsyn och en tredje glömdes bort i tio år.

Kommunerna i Helsingborg, Ängelholm och Ystad har polisanmälts efter misstankar om allvarliga brister i LSS-vården, som har lett till dödsfall.

– Vi polisanmäler politiker i nämnder, chefer men också medarbetare inom verksamheten. Det handlar om tjänstefel, vållande till kroppsskada och vållande till annans död, säger ordförande **Anders Lago** till SVT Nyheter.

– Ivo utreder och konstaterar att kommunen behöver åtgärda sina rutiner. Sedan händer inget, och det finns inget ansvarsutkrävande.

Källa: Dagens Nyheter



FOTO: LINNEABENGTSSON



Att få ett syskon

Juno får ett syskon är första delen i serien **Lilla Funkisfamiljen** som handlar om hur det kan vara att få ett syskon med en omfattande funktionsnedsättning.

När Juno får åka till sjukhuset och hälsa på är mamma och pappa ledsna. Ingen berättar något för Juno. Varför måste Luna stanna på sjukhuset? Är det Junos fel? Juno försöker, på sitt eget vis, tolka och förstå vad som hänt och den nya situation familjen hamnat i.

– Genom att läsa om någon annan kan man hitta likheter och jämföra med sin egen situation, säger författaren Anna Pella som hoppas att boken kan bli ett verktyg för familjer att prata om sin situation utifrån syskonets perspektiv.



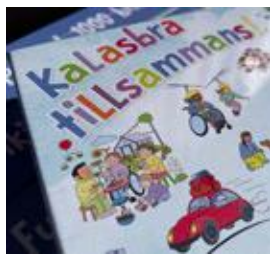
Anna Pella är författare och journalist och har tidigare skrivit barnboks-serien Funkisfamiljen.



Emma Ganslandt har illustrerat.

FOTO: MAGNUS ODE

FOTO: VOTUM MEDIA



Finns att köpa här:

Funkispussel!

Den ideella föreningen och hjälpmedelsbutik **Funkibator** i Växjö lanserar "Troligen Sveriges första och enda funkispussel! Motiv som innehåller bilder av personer som använder manuell rullstol, elektrisk rullstol, rollator med mera. Ett 1 000 bitars-pussel av hög kvalitet både avseende låda och pusselbitarna."



Många politiker visade intresse: Agneta Nilsson (S), RBU:s Victoria von Uckerman, Christofer Bergenblock (C) och till höger Dan Hovskär (KD).



Allmänna arvsfonden besökte RBU:s monter. Här Mikael Wahldén.

Toaletter för alla – på Hjultorget

RBU:s arvfondsprojekt **Toaletter för alla** visade upp sig på hjälpmedelsmässan Hjultorget – med en alldeles för otillgänglig toalett.

– Vi lånade en toalett för offentligt bruk från Danfo, som vi monterade högt upp på en bräda. Med detta ville vi visa att vi hade en helt vanlig toalett för normativa men att toaletten ändå inte fungerade att använda för att den satt så högt upp. Precis om med många tillgänglighetstoletter idag. Även om det finns toalettstol och andra saker så fungerar de inte i verkligheten för att det inte passar alla människors olika behov, säger projektledare Victoria von Uckerman.

På mässan marknadsfördes också appen Funkisplats, där offentliga tillgängliga toaletter synliggörs.



Jerringfonden stöder forskning och verksamhet för barn och ungdomar med särskilda behov. Med särskilda behov avses fysisk eller psykisk funktionsnedsättning, kronisk sjukdom eller social utsatthet.

Fonden anslår varje år medel till:

- Forskningsanslag och Forskningsstipendier
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 20 SEPTEMBER VARJE ÅR
- Fortbildningsstipendier för arbetslag/personalgrupper
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 4 OKTOBER VARJE ÅR
- Aktivitetsbidrag till organisationer/föreningar/institutioner/skolor
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 20 OKTOBER VARJE ÅR
- Individuella Fortbildningsstipendier
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 1 FEBRUARI VARJE ÅR
- Vetenskapliga symposier
– SISTA ANSÖKNINGSDAG DEN 1 MARS VARJE ÅR

JERRINGFONDEN.SE



RBU på Social departementet

RBU träffade socialtjänstminister Camilla Waltersson på Socialdepartementet tidigare i år.

Sedan 2015 har antalet barn med statlig assistans minskat med 22 procent. Med RBU:s lagförslag skulle fler barn som behöver assistans också kunna få det, framförde RBU:s Johan Klinthammar och Andreas Rung.



Demonstration i Uppsala. Ur Rörelse nr 6/25.

Demonstrerade förgäves

Martin Malmberg och David Rosander får fortfarande inte det stöd de behöver. När Uppsalabor protesterade mot tillämpningen av LSS, utlovade politikerna förändringar.

Johan Klinthammar, avgående förbundsordförande och Magnus Åberg, ordförande för RBU Uppsala skriver i en debattartikel i Uppsala Nya Tidning att "Kommunen fortsätter att tolka lagar och domar på ett sätt som sätter intentionerna med LSS ur spel".

"Trots löften om förändring i tillämpningen av Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är allt sig likt i Uppsala."

Ett halvår av utredningar har gått och människor fortsätter att fara illa, menar artikelförfattarna.

Sari Nykvist debuterar med *Såret och kampen*. Hon arbetar till vardags som ombudsman på DHR Region Stockholm.



Såret och kampen

Sari Nykvist har skrivit en självbiografisk berättelse som bygger på egna erfarenheter av att växa upp med en funktionsnedsättning i ett samhälle där normer, fördomar och otillgänglighet skapar hinder.

Boken handlar om utanförskap, sårbarhet, motstånd och människovärde, men också om kraften i att hitta sin röst och ta plats.

I *Såret och kampen* får läsaren följa en livsresa från barndomens trygghet till vuxenlivets svårare erfarenheter. Sari Nykvist skildrar känslan av att stå utanför, men också den styrka som kan växa fram ur smärta, ilska och viljan att förändra.





Så tystas LSS-frågan

Som en taktisk manöver för att tysta RBU och andra aktörer inom funktisrörelsen i valarbetet har regeringen tillsatt en ny utredning om den personliga assistansen.

Men RBU går inte på den manövern. Våra medlemmar kan inte vänta. Situationen är katastrofal nu!

Regeringen har nyligen informerat om en ny utredning om LSS, "Tydliga och hållbara regler för personlig assistans", där man ska utreda ett tydligare regelverk för långsiktiga och stabila förutsättningar för personlig assistans.

Jag kommer att gå igenom var RBU står och hur vi tänker om utredningen när vi nu analyserat direktiven till den.

Utredaren ska bland annat:

- Analysera för- och nackdelar med att använda internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa i bedömningen av rätten till personlig assistans.
- Analysera för- och nackdelar med att använda schabloner i bedömningen av rätten till personlig assistans.
- Analysera för- och nackdelar med att använda funktionsförmågutredningar vid bedömningen av rätten till personlig assistans.
- Analysera för- och nackdelar med andra alternativa modeller, som utredaren bedömer är lämpliga, för att bedöma rätten till personlig assistans.
- Föreslå en ny ordning för att bedöma rätten till personlig assistans.
- Lämna nödvändiga författningsförslag.

I grunden står RBU bakom utredningens tanke men det finns fortfarande mycket som måste bevakas. Att utredaren ska lämna förslag på åtgärder som ska göra regelverket kring personlig assistans mer förutsägbart, transparent och lättare att tillämpa är ju bra och låter fint. Utredaren ska också analysera dagens ordning, inklusive bedömning av grundläggande behov, och föreslå en ny ordning för hur rätten till personlig assistans ska bedömas. När det gäller

för- och nackdelar med att använda schabloner så kommer RBU tydligt markera att schabloner ska undvikas så långt som möjligt. Det kommer att ge vissa mer timmar än nödvändigt och vissa kommer att få färre. Assistans ska vara individuellt prövat då bredden av behov är så stor.

I skrivande stund vet vi inte vilka som kommer ingå i en expertgrupp. I direktiven står följande: "Dessutom ska utredaren, så långt det är möjligt, föra dialog med barn, lyssna in deras åsikter och ta del av deras erfarenheter. Det är viktigt att barn med olika förutsättningar kommer till tals. Barns åsikter och erfarenheter ska beaktas i arbetet." Med den utgångspunkten tycker vi, och hoppas, att RBU med vår expertis ska få vara experter i utredningen.

Att släppa denna utredning fyra månader innan valet är en taktisk manöver. Behovet av att utreda de grundläggande behoven har regeringen vetat om länge. Att släppa den

"Behovet av att utreda de grundläggande behoven har regeringen vetat om länge."

nu är ett sätt att försöka tysta bland annat RBU i valarbetet. Man kommer att hänvisa till utredningen så långt man kan. Men RBU går inte på den manövern. Utredningen har två år på sig. Sen ska utredningen ut på remissrunda för att sist gå igenom lagråd och riksdag. Vi pratar minst tre år framåt. Men eftersom man samtidigt utreder om effektiva åtgärder mot välfärdsbrott och ökad förutsebarhet inom personlig assistans samt vill genomföra statligt huvudmannaskap så tror vi att alla dessa utredningar kommer att genomföras i en större reform och då kan vi var så långt som 4–5 år fram i tiden.

Så länge kan inte RBU:s medlemmar vänta. Situationen är katastrofal nu och det fortsätter att förvärras, framför allt i kommunerna. Därför kommer RBU att jobba för sitt lagförslag som kan genomföras mycket snabbare i väntan på att alla utredningar ska bli klara.

Johan Klithammar
intressepolitisk talesperson

funkis plats

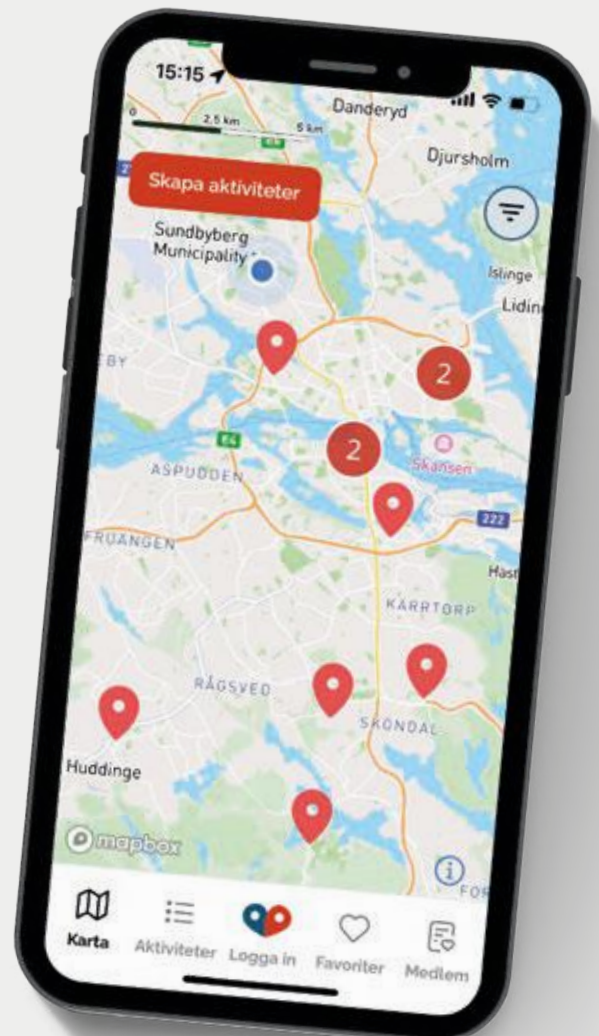
Funkisplats är RBU:s app som samlar tillgängliga aktiviteter i hela Sverige. **Ladda ner** appen för att utforska en värld av möjligheter!

Så här kommer du igång:

- 1.** Ladda ner appen via App Store eller Google Play eller genom att skanna QR-koden nedan.
- 2.** Öppna Funkisplats och hitta aktiviteter via kartfunktionen.
- 3.** Utforska, spara och dela dina favoritevenemang.
- 4.** Tipsa om aktiviteter direkt i appen eller genom att gå in på Funkisplats.se.

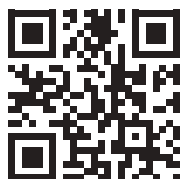


Skanna här!



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.



RIKSGYMNASIET FÖR RÖRELSEHINDRADE
MÖJLIGHETER SOM GÖR SKILLNAD



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

 **FÖRBUNDET
UNGA RÖRELSEHINDRADE**





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