

SPRIDDA SKURAR AV VÄLFÄRD

VILLKOR OCH VARDAG 2014 FÖR PERSONER MED NEDSATT RÖRELSEFÖRMÅGA



Med rätt förutsättningar lever människor bra liv.

Då kan vi ge av allt vi har.

Personer med nedsatt rörelseförmåga har rätt till olika slags insatser från samhället. Det gör oss till delaktiga samhällsmedborgare. Utan stödet begränsas livet till att handla om det mest basala.

I den här skriften berättar tretton personer om hur livet påverkas av att få rätt insatser – och hur vardagen ser ut när stödet brister.



Rasmus Isaksson

Förbundsordförande DHR – Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder

PERSONLIG ASSISTANS	4
Anna: Nu kan jag göra allt.....	6
Åsa: Jag blir omyndigförklarad.....	9
HJÄLPMEDEL	12
Ingvar: Jag kan vara ute med min hustru.....	14
Monica: Vi får köpa våra hjälpmedel själva.....	16
TILLGÄNGLIGHET	18
Tobias: Jag vill inte bli särbehandlad.....	20
ÅLDERSGRÄNSER	24
EKONOMISKA VILLKOR	26
Inger: Jag fick inte tävla på lika villkor.....	28
Amir: Jag behöver någon som säger vad jag kan.....	31
Johanna: Jag ska jobba som alla andra.....	33



**Jag ska jobba
som alla andra.**

PERSONLIG ASSISTANS

För många människor i det här landet är personlig assistans avgörande för att få kläder på kroppen och mat i magen.

I år fyller assistansen 20 år. Den är en försäkran om rättigheten att kunna bo själv, jobba, plugga, bilda familj och ha fritidsintressen. Kostnaderna sägs ha skenat, men de samhällsekonomiska vinsterna talas det sällan om.

Annas liv förändrades helt när hon fick personlig assistans. För Åsa har assistansen skurits ned och vardagen blivit torftigare.

Personlig assistans borgar för rättigheten att leva ett gott liv. Ett liv som andra, som det uttrycks i lagstiftningen.

Men kraven har blivit allt strängare. Praxis skärps genom domstolsbeslut. Politiker från alla läger ser på, men anser sig inte kunna göra så mycket. En rättighetslagstiftning urholkas under tystnad.

Assistansen var en milstolpe för alla som levt efter hemtjänstens begränsningar och som vuxit upp på institution.

Men för den som en gång förklarades myndig att ta full kontroll över sitt liv minskar nu friheten att fortsätta leva ett egenvalt liv.

Vilka andra människor skulle gå med på det?

DETTA HAR HÄNT



Praxis för vad som är grundläggande behov har skärpts.

Matdomen – hjälp med att föra mat till munnen är ett grundläggande behov, enligt Högsta förvaltningsdomstolen. Men inte hjälp att lägga upp på tallriken och att skära maten. Ytterkläder – hjälp på och av med ytterkläder anses inte heller längre vara grundläggande behov.



Personer över 65 år får behålla sin personliga assistans.

Reglerna ändrades 2001. Dock kan inte assistanstimmarna utökas.

DET AVGÖRS PÅ TOALETTEN

Den som behöver hjälp med sina grundläggande behov minst 20 timmar per vecka har rätt till statlig assistanssättning. Till grundläggande behov räknas personlig hygien, kläder, kommunikation och att äta.

Det som händer på toaletten har betydelse för om du kan få assistans resen av dagen – i jobbet, för att gå och handla, laga mat, hämta på förskolan, fritidsaktiviteter eller för att resa på semester.

Många tvingas räkna minuter på toaletten och vid matbordet inför nästa omprövning. En del tvingas ta med sig bedömare in i badrummet.

Sedan 2010
har i snitt

275

personer förlorat
sin personliga
assistans varje år.

”NU KAN JAG GÖRA ALLT”

Med personlig assistans fick Anna Palmborg ett liv på fritiden.

– Jag kan göra livsval som innebär att både arbeta heltid och att vara aktiv på fritiden. Annars hade jag nog fått välja.

Anna Palmborg kan själv välja vad hon vill göra – och när. Sedan hon fick personlig assistans går hon på museum och reser utan att vara beroende av vänner eller familj. Hon städar när det är smutsigt och fixar praktiska saker hemma när det passar henne istället för att invänta hjälp. Hon väljer vilken mat hon vill laga.

Anna lever med sin sambo och berättar att den personliga assistansen är avgörande för att hon ska kunna ta sin del av ansvaret för hemmet.

– Jag behöver inte längre göra avkall på något på grund av min funktionsnedsättning. Nu kan jag göra allt, säger hon.

För tio år sedan beviljades Anna personlig assistans all vaken tid. Tidigare hade hon haft assistans några timmar varje dag, före och efter jobbet.

Anna Palmborg är socionom och arbetar på ett assistansbolag. Hon har nedsatt motorik i händerna och måste lägga stor kraft på att hålla balansen. Tidigare jobbade Anna i många år inom

socialtjänsten. Hon fick ägna mycket energi åt de praktiska momenten i arbetet: hämta och lämna klienternas akter i arkivet, sortera in alla nödvändiga dokument. För Anna innebar det också en kraftig ansträngning att ta på och av sig kläderna på jobbet, äta lunch och inte minst att gå på toaletten.

– För mig var det väldigt fysiskt ansträngande att arbeta. Och när man är fysiskt uttröttad tänker man inte lika klart, säger hon.

Anna koncentrerade sig på det allra viktigaste under arbetsdagen. Dokumentation och ordningen i akterna fick stryka på foten. Likaså toabesöken. Såvida det inte var sommar och hon hade tunna kläder på sig väntade Anna till hon kom hem. Ibland fungerade det, ibland inte.



ANNA PALMBORG

39 ÅR, STOCKHOLM

Självständigt liv med lika valmöjligheter. Full inkludering i samhället. Anna kan leva det livet nu – och det är också den röda tråden i FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som Sverige förbundit sig att följa.

Samtidigt såg hon vilket liv hennes vänner med nedsatt rörelseförmåga och assistans levde. Hur mycket de orkade med. Själv hade hon inte ork till fritid. Trots att hon gick och la sig efter middagen för att samla kraft till dagen därpå.

Hon jämförde sig också med kollegorna som inte tillnärmelsevis behövde anstränga sig som hon.

– Jag kom till en punkt där jag insåg att livet inte bara kan gå ut på att klä sig, sköta hygien och att arbeta.

– Det kunde inte ta så mycket kraft, jag kunde inte ha det så här. Jag förstod att det här var något som låg utanför mig, säger hon.

För Anna Palmborg var det en lång resa att inse att hon behövde mycket mer personlig assistans än vad hon

haft förut. Tidigare hade hon inte tänkt tanken fullt ut att livet kunde te sig på ett annat sätt. Dessutom hade Anna hört av sina handläggare att hon nog inte var berättigad till mer assistans.

När Anna skickade in sin ansökan minns hon att hon häpnade över hur många timmar hon sammantaget faktiskt hade behov av varje vecka. Nästan 110.

– Det kändes som om jag vunnit högsta vinsten när ansökan gick igenom, säger hon.

Nu började Anna Palmborg successivt leva

ett alltmer spontant liv. Hon bestämde träff på restaurang med kompisar direkt efter jobbet istället för att ta vägen om toaletten hemma. Hon odlade sitt intresse för friskvård och tränade flera gånger i veckan.

– Jag njöt av allt det här, men för mig tog det lång tid att känslomässigt förstå vilka möjligheter personlig assistans kunde ge mig.

– Om man levtt ett helt liv med praktiska begränsningar så tar det tid att komma på vad man kan göra med assistans, säger Anna.

KRÄVANDE RELATION SOM REGELBUNDET IFRÅGASÄTTS

Lika mycket som den personliga assistansen vidgar möjligheterna, lika krävande och komplicerat är det dagligen arbetsleda och förhålla sig till en assistent, menar Anna Palmborg.

Parallellt med det arbetet berättar

hon att hon rannsakar sig varje gång kostnaderna för assistansen kommer på tal i samhällsdebatten.

– I stunden ifrågasätter jag varje gång de timmar jag har. Men jag har levtt ett liv utan assistans och vet att

det inte fungerar. Det kan väl inte vara bra att människor passiviserar och går hemma med sjukersättning för att ha kraft att klä sig och sköta hygien?



”JAG BLIR OMYNDIGFÖRKLARAD”

Efter tio år med personlig assistans halverades Åsa Puides beslut.

Hon fick byta arbete och kan inte gå på toaletten på jobbet.

– Jag kan glömma att göra allt jag vill.

Ett kortfattat beslut om avslag på stora delar av Åsa Puides ansökan om personlig assistans förändrade förutsättningarna för hennes liv.

Tidigare hade hon assistans nästan all vaken tid, nu har hon bara hälften av timmarna kvar. Dem använder hon nästan uteslutande för att ta hand om sin son som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Därför har hon ingen personlig assistans när hon jobbar.

Åsa Puide är saklig när hon förklarar hur livet

ser ut nu. Hon hade en projektjänst på ett större assistansbolag som innebar mycket resande. När hon inte längre kunde resa erbjöds hon tjänst på företagets kontor i Stockholm. Åsa bor i Uppsala och att pendla till jobbet är inte görligt för henne utan assistans.

– Jag behöver hjälp i alla möjliga situationer och det skulle inte fungera, säger hon.

Åsa fick tacka nej till förlängning, till både hennes och arbetsgivarens besvikelse.

Som arbetssökande har Åsa Puide inte kunnat uppfylla kraven att ta jobb på annan ort. Ett statligt system har lagt krokben för ett annat. Arbetsförmedlingen gick med på att göra undantag – men diskussioner som den här behövde hon inte alls ta förut, när hon var mer rörlig. Sina fysiska begränsningar måste hon också numera berätta om i första kontakten med presumtiva arbetsgivare.

– Jag får blotta mig och fråga: kommer jag in i lokalen? Hur ser toaletterna ut?

Nu arbetar Åsa på ett liknande bolag, med lokal tvärsöver gatan från där hon bor. Men utan assistans under arbetstid kan hon inte gå på toaletten själv, inte äta lunch på jobbet och hon måste ta hjälp av arbetskamraterna för att ta på och av sig ytterkläderna. Åsa jobbar



ÅSA PUIDE

43 ÅR, UPPSALA.

Åsa fick berätta om sitt privatliv in i minsta detalj när hon sökte personlig assistans. Men enligt FN-konventionen ska hennes integritet respekteras i lika hög utsträckning som andra medborgares.

halvtid och de dagar hon behöver gå på toaletten under arbetstid får hon ta rast för att gå hem till sin egen toalett.

– Det känns förnedrande att det ska behöva vara så. Jag blir omyndigförklarad när jag försöker leva det liv jag vill och som är självklart för andra.

– Det här skapar spänningar på arbetsplatsen. Jag hamnar i en beroendesituation som inte är hållbar i längden och det gör mig ledsen.

Åsa Puide har ansvar för ett antal av bolagets kunder och deras assistenter. När kollegorna kan rycka ut på kort varsel hem till en kund får Åsa boka in besök någon dag senare eller föreslå ett möte hos sig på kontoret. Hon kan inte träffa sina kunder där det passar dem bäst.

Åsa har alltid levt ett aktivt liv på fritiden och varit engagerad i föreningar. Föreningslivet har hon avvecklat och vännerna umgås hon numera oftast med på hemmaplan. I längden blir det väldigt torftigt, menar hon.

– Jag känner mig isolerad och utanför, satt på undantag. Jag har mycket att ge, men det är som att det inte duger eftersom jag inte får de rätta förutsättningarna, säger hon.

Åsa försöker hinna med det nödvändigaste under de timmar hon har assistans. Men ofta får

hon välja. Duscha ordentligt? Välja kläder som tar extra tid att få på sig? Laga en lite mer avancerad middag? Städa? Åka iväg och handla?

– Varje dag måste jag ställa saker mot varandra. Och en dag när hon har mer ont än vanligt och allt tar längre tid hinner Åsa bara äta frukost och få på sig kläderna. Sedan är assistanstiden slut.

– Men en sådan dag hade jag kanske velat duscha och fixa mitt hår för att vi kanske ska göra något särskilt på företaget. Allt har blivit nedskalat. Det handlar om överlevnad nu, säger hon.

FÄRRE TIMMAR TILL LÄGRE ERSÄTTNING

Åsa Puide ansökte om statligt finansierad assistans eftersom hennes grundläggande behov ökat. Sedan tidigare hade hon ett kommunalt beslut.

Men enligt Försäkringskassan har Åsa bara behov av hälften av de tim-

mar som kommunen beviljat. Dessutom anses hennes grundläggande behov inte vara så stora att staten ska betala för assistansen. Åsa fortsätter att ha kommunalt finansierad assistans, men med färre timmar än förut.

Timersättningen för personliga assistenter i Uppsala har minskat. Åsa har fått dra ned på assistenternas löner, utbildning och resor i arbetet.



HJÄLPMEDEL

I Sörmland klassas eskoter som hjälpmedel för personer med nedsatt rörelseförmåga. Grannlandet Östergötland har gjort en helt annan bedömning och plockat bort skotrarna ur sortimentet.

När Ingvar i Eskilstuna fick sin eskoter kunde han ta sig till platser där han inte varit förr. Monica i Norrköping har själv fått köpa en skoter för 20 000 kronor för att fortsätta kunna röra sig utomhus.

Vad som är ett hjälpmedel och vem som har rätt att få det varierar över landet. Likaså avgifterna, rullstolen som lånas ut på en ort hyrs ut mot årsavgift på en annan.

Många mindre hjälpmedel som saxar och knivar går inte längre att få som hjälpmedel. Dem får man köpa själv.

Detta trots att hälso- och

sjukvårdslagen säger att funktionsnedsättning inte ska innebära merkostnader.

Valfriheten har ökat. Flera landsting och kommuner tillämpar fritt val. Den som beviljats ett hjälpmedel får en check på en bestämd summa. Men köparen får själv stå för reparationerna. Och specialanpassade hjälpmedel omfattas inte av det fria valet.

RÖRA SIG INNE ELLER UTE?

Flera landsting använder en behovstrappa som är tänkt att öka träffsäkerheten för att få ändamålsenliga hjälpmedel.

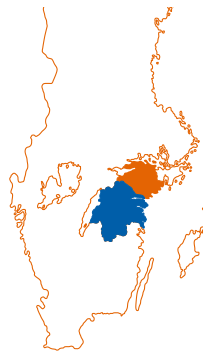
Behovstrappan kan vara ett bra verktyg för att tydliggöra vilka hjälpmedel människor behöver för att kunna röra sig inne och ute och vara delaktiga i samhället.

SÖRMLAND VS. ÖSTERGÖTLAND

Kan jag låna en elskoter som hjälpmedel?

Sörmland: Ja, om du uppfyller kriterierna för att vara i behov av en elektrisk rullstol. Elskoter är en av modellerna som lånas ut.

Östergötland: Nej, såvida du inte behöver en specialanpassad skoter. Vanliga elskotrar finns att köpa i handeln och räknas därför inte som hjälpmedel.



Kan jag låna en rollator för utomhusbruk?

Sörmland: Ja, om du först har provat en kombinerad inne- och uterollator. Men du får inte låna två stycken.

Östergötland: Nej, bara om du också behöver den inomhus.

”JAG KAN VARA UTE MED MIN HUSTRU”

När Ingvar Edin fick låna en elskoter som hjälpmedel kunde han ta sig till friluftsområdet och mataffären igen.

– Det var befriande, säger han.

Första gången Ingvar körde en trehjulig elskoter var på Teneriffa. Tillsammans med hustrun hade han promenerat den långa backen ned till havet och hem till hotellet igen.

– Jag tänkte att det skulle bli mastigt för mina ben att klara det igen, säger han.

Eldrivna skotrar är ett vanligt inslag i gatubilden på Teneriffas turistorter. Ingvar fick tips om ett företag som hyr ut hjälpmedel och skaffade sig en egen under semesterdagarna som var kvar.

Han kunde röra sig som förr i tiden, berättar han. Som barn hade Ingvar polio och sedan en tid tillbaka gjorde postpolion honom alltmer orörlig.

– Jag upptäckte hur befriande det var att promenera med samma kraft som min hustru. Tidigare hade det varit ansträngande att gå promenader.

Hemma i Sverige och Eskilstuna bestämde sig Ingvar Edin för att köpa en egen elskoter. Han pratade med sin sjukgymnast för att få tips om återförsäljare men fick istället veta att han var

berättigad till en elskoter som hjälpmedel.

– Då började ett nytt liv för mig. Jag kunde vara ute, följa med min hustru till affären och vi kunde ta promenader i frilufsområdet i närheten av där vi bor, säger han.

Av praktiska skäl hade de promenerat längs gatorna men nu vandrade de allt oftare i grönområden och lyssnade på fågelkvitter.

Ingvar Edin betalar 600 kronor i årshyra för sin elskoter. Principiellt är det fel, anser han:

– Jag tycker att hjälpmedel ska vara kostnadsfria. Det är en kompensation för funktionsnedsättningen och behövs för att jag ska fungera i min vardag.

Men han är glad att han upptäckte sitt behov av en elskoter där i backen på Teneriffa. Hemma hade Ingvar inte



INGVAR EDIN

74 ÅR, ESKILTUNA.

Att känna till vilka hjälpmedel som finns är viktigt för att vara rörlig genom hela livet. FN-konventionen säger att information om passande hjälpmedel är en rättighet.

kommit på tanken, tror han. De jobbiga backarna i närområdet hade han succesivt valt bort under sina promenader.

Och han är övertygad om att det finns fler hjälpmedel som han skulle ha nytta av om han kände till att de fanns.

Därför brukar Ingvar roa sig med att läsa kataloger från olika

hjälpmedelsföretag – och det händer att han tipsar bekanta om han hittar något som skulle vara till nytta för dem.

Ingvar tycker att sjukgymnaster och arbetsterapeuter inom vård, rehabilitering och habilitering borde vara bättre på att berätta om alla hjälpmedel som kan underlätta livet för människor.

– Jag tycker att man ska bli erbjuden hjälpmedel även om man inte själv upptäckt att man har ett behov, säger han.

”VI FÅR KÖPA VÅRA HJÄLPMEDEL SJÄLVA”

Monica Svensson i Norrköping uppmanades att köpa en egen elskoter när hon behövde byta ut sin gamla. Hon tycker att det borde finnas högkostnadsskydd för hjälpmedel.

Det har blivit allt svårare att få utomhushjälpmiddel för personer som bor i Östergötland.

Monica Svensson har haft elskoter som hjälpmedel i över tjugo år. Med den har hon kunnat röra sig ute, handla, gå på teater och konserter. Nu får hon inte längre låna en elskoter som hjälpmedel. Sedan flera år lånar landstinget enbart ut specialanpassade varianter. Beslutet motiveras med att skotrarna finns i reguljära handeln, till försäljning för vem som helst. Ett konstigt argument, menar Monica.

– Det finns många exempel på andra hjälpmedel som också går att köpa på öppna marknaden.

Så Monica Svensson fick själv köpa en elskoter för 20 000 kronor för att fortsätta kunna röra sig utomhus. Reparationerna finansierar hon också på egen hand.

– Vi som tycker att vi har klarat oss bra med elskotrarna får köpa dem själva, konstaterar hon.

Alternativet till att köpa en egen var att åka färdtjänst eller ansöka om ledsagning, svarade

landstingspolitiker på de arga insändarna i lokaltidningen.

Nu i år har kommunerna övertagit ansvaret för hjälpmedlen från landstinget i Östergötland.

Det tror Monica Svensson är spiken i kistan för elskotrarna.

– Det är högst tveksamt om elskotrarna tas in igen eftersom de inte fanns med i sortimentet när kommunerna tog över, säger hon.

En följd av att elskotrarna inte längre finns med i hjälpmedelslistan är dessutom att de inte längre servas. Personer som har kvar sina elskotrar vågar inte lämna in dem för underhåll, för då blir de av med dem, berättar Monica.

I Östergötland är det inte heller längre möjligt att få utomhusrollatorer som hjälpmedel. Landstinget säger sig inte



MONICA SVENSSON

67 ÅR, NORRKÖPING.

Tillgång till bra hjälpmedel är ett villkor för personlig rörlighet, enligt FN. Och att kunna röra sig fritt är en rättighet för Monica liksom för alla andra.

skilja på modeller för inom- respektive utomhusbruk, och lånar därför bara ut rollatorer för användning både inne och ute.

– Jag kan tänka mig att det är många som har sina innerrollatorer utomhus. Det är inte säkert i vårt klimat, säger Monica Svensson.

Genom att inte låna ut särskilda uterollatorer gör landstinget skillnad på möjligheten att röra sig inomhus och utomhus, menar hon. Det rimmar illa med vad landstinget skriver på sin hemsida. Där står att hjälpmedel ska minska och förebygga hinder i syfte att göra människor jämlika och delaktiga.

– Jag tycker det är förskräckligt att man inte får bra hjälpmedel för att röra sig utomhus, säger Monica Svensson.

TILLGÄNGLIGHET

Alla vinner på ökad tillgänglighet. Oavsett om vi använder rullstol, kör barnvagn eller någon gång under livet kommer att gå med rullator har vi nytta av avfasade kanter, ramper, breda dörröppningar, dörröppnare och bussar utan trappsteg.

Men för en del av oss är god fysisk tillgänglighet helt nödvändigt. Möt Tobias som väljer skola och söker jobb efter hur tillgängliga lokalerna är. Och som först efter lång kamp kan åka samma buss som studiekamraterna.

I en **tillgänglig** miljö kan alla medborgare delta fullt ut i samhället. Leva vardagsliv: ta en promenad, handla middagsmat, lämna barnen på förskola eller skola. Utöva sina medborgerliga rättigheter och skyldigheter: ta sig till jobbet eller skolan, gå på teater eller en konsert, engagera sig politiskt, gå och rösta.

Ökad delaktighet leder till minskat utanförskap. Den som kommer in på arbetsplatsen kan

arbeta, försörja sig och betala skatt. Den som kommer in i en butik kan handla där.

Redan 1966 stiftades en lag om att öka tillgängligheten. Sedan dess har kraven skärpts och kunskapen ökat. Men lagarna följs inte. Otillgängliga lösningar byggs fortfarande in i nya hus och miljöer görs mindre tillgängliga när de renoveras.

Det som kan bli till nytta för så många anses ofta vara för dyrt.

DET HÄR ÄR:

Tillgänglighet – lokaler och utemiljöer är tillgängliga om alla kan ta sig dit samma väg, och väl där röra sig på samma villkor. För det krävs att nivåskillnader jämnas ut och att ytorna är tillräckligt stora.

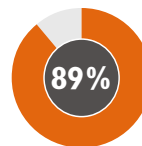
Användbarhet – lokaler och miljöer måste kunna användas till det som de är avsedda för. Om besökaren tvingas ta en omväg, åka varuhiss eller möts av en låst lift brister lokalens användbarhet.

DISKRIMINERING

Från och med 2015 klassas bristande tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning som diskriminering, enligt ett nytt lagförslag. Den som hindras av exempelvis otillgängliga

lokaler ska kunna driva sin sak i domstol.

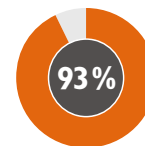
Men flera av undantagen i förslaget har kritiserats. Företag och verksamheter med färre än tio anställda omfattas inte av lagen. Hit hör:



av hotell och restauranger



av kulturlokaler



av företag som bedriver hälso- och sjukvård

KÄLLA: SCB

”JAG VILL INTE BLI SÄRBEHANDLAD”

Tobias Holmberg har tagit bussen till universitetsområdet i Norrköping. Här kan han ta sig fram överallt. Det har inte alltid varit en självklarhet för honom.

Tobias bor en bit utanför stan och han använder elrullstol. Kommer det en buss utan ramp när han väntar vid busshållplatsen så får det konsekvenser för resten av dagen.

– Det är surt när man står där och inte kan åka med bussen för att den är otillgänglig. Har jag otur blir det en timmes omväg för att komma till skolan, säger han.

Numera vet Tobias att han med största sannolikhet kan ta sig ombord på bussen till

föreläsningen i Linköping eller grupparbetet i Norrköping. För några år sedan handlade Östgötrafikerna upp en ny bussflotta, bussar som körs på biogas och som har ramper för passagerare med elrullstol.

Tobias Holmberg har själv spelat en avgörande roll för att det är så. När klasskompisarna började åka in till stan efter skolan på högstadiet ville Tobias följa med. Liksom dem ville han vara spontan och bestämma sig efter skolan. Men till

skillnad från dem var han aldrig säker på att komma med bussen.

Rätten att resa kollektivt på samma villkor som andra blev inkörsporten till Tobias politiska engagemang. Han har stått vid busshållplatser, dag som sena kvällar, och krävt att länstrafiken ska skicka en taxi om bussen inte varit tillgänglig. Färdtjänst anser han sig inte vara i behov av.

– Min utgångspunkt är att jag inte vill bli särbehandlad. När sista bussen har gått utan att man kommit med blir det väldigt tydligt vad en otillgänglig kollektivtrafik får för konsekvenser. Då svider det ekonomiskt för bolaget.

Tobias Holmberg läser sociologi på Linköpings universitet. Lokalerna



FOTO: ANNA BARK-PERSSON

TOBIAS HOLMBERG

21 ÅR, NORRKÖPING.

Tobias har rätt att vara oberoende. Det innebär att ta sig fram på stan, komma in i butiker och att åka buss, enligt FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

fungerar bra: stora ytor, rymliga föreläsningssalar, inga trösklar, dörröppnare och många stora toaletter. Sedan tidigare kände han till att tillgängligheten var god och därför kontaktade han inte universitetet innan han började.

Men inför första tentan hade Tobias skäl att höra av sig till samordnaren för studenter med funktionsnedsättning. Hon blev förvånad över att hon inte kände till Tobias. Men positivt överraskad.

– Det tyder på att de gör ett bra jobb, att universitetet fungerar, säger han.

När det till synes självklara fått sjunka in förundrar det ändå honom att allting fungerar.

– Det har tagit ett tag att inse jag går här på lika villkor.



Byggnaden var avlång och hade ingång med ramp i ena änden. I den andra änden låg många av klassrummen. Klasskompisarna gick in den närmsta vägen. Men jag fick ta en omväg.

För Tobias Holmberg har det alltid varit självklart att utbilda sig. Men han har inte kunnat röra sig som han velat i skollokalerna. Grundskolans klassrum låg längs en lång korridor. Byggnaden var avlång och hade ingång med ramp i ena änden. I den andra änden låg många av klassrummen.

– Klasskompisarna gick in den närmsta vägen.

Men jag fick ta en omväg, säger han.

Tyska hade klassen två trappor upp i ett annat hus, utan hiss. Tobias åkte trapphiss, och för att hinna i tid ägnade han nästan hela rasten åt att ta sig dit. Han minns också hur pinsamt det var att sitta på den långsamma liftplattan varv efter varv i trapphuset.

Kanske var idrotten tydligaste exemplet på skolans otillgänglighet. Tobias kunde ta sig till idrottsalen men kom inte in i omklädningsrummen. Han fick betyg för sin närvaro, men var inte med på övningarna.

– Efteråt har jag förstått att det händer många saker i ett omklädningsrum. Man missar onekligen mycket när man inte ens kommer in, säger han.

Gymnasiet valde Tobias efter tillgängligheten. Skolan skulle flytta till nya lokaler och familjen var med i planeringen. Det mesta fungerade bra, ända fram till studenten. Ett halvår tidigare hade han berättat för rektor och mentor att han inte kunde springa ut den vanliga vägen. Där var det trappor – och Tobias tänkte inte gå någon annan väg än sina klasskamrater.

– Men dagen före studenten fick jag veta att de inte hade någon lösning. De hade inte tagit sitt ansvar, säger han.

– Det förstörde verkligen en stor del av studentdagen. Det var som att jag inte riktigt skulle tro att jag var en del av samhället.

För klasskamraterna var det självklart att springa ut en annan väg.

Men Tobias blev besviken på att skolans miss kom att drabba dem också. Den här gången kröp otillgängligheten under huden:

– Det blir personligt när man gjort allt man kan för att undvika en situation och man ändå hamnar där.

KOMMUNHUSETS ENTRÉ EN DEMOKRATISK FRÅGA

Tillgängligheten kommer att vara en avgörande faktor när Tobias söker jobb. Helst vill han arbeta politiskt, i det kommunala beslutsmaskineriet. Men rådhuset i Norrköping är inte tillgängligt. Entrén han kan använda

ligger på baksidan. Det är inte acceptabelt att hänvisas till en annan ingång på en offentlig arbetsplats, anser Tobias Holmberg.

– Men om jag blev förtroendevald så skulle jag den vägen kunna ställa

höga krav på tillgängligheten.

– Det skulle bli ett demokratiskt problem om valda politiker inte kan delta i möten, säger han.



FOTO: ANNA BARK PERSSON

ÅLDERSGRÄNSER

På 65-årsdagen förändras villkoren radikalt för personer som lever med nedsatt rörelseförmåga. Insatser bantas eller försvinner helt. Bilstödet upphör, merkostnadsersättningen minskar och det är omöjligt att få fler assistanstimmar.

Det är åldersdiskriminering när åldern går före behovet av stöd. Det rimmar desstutom illa med förväntan om att människor ska arbeta längre.

Åldersgränser påverkar också unga på väg ut i livet.

30 ÅR

Från studenten fram till 30-årsdagen kan personer som bedöms ha nedsatt arbetsförmåga få aktivitetsersättning. För många omvandlas den till sjukersättning efter 30.

Det motiverar inte unga att söka jobb eller plugga, menar Mikael Berghman, 27, från Stockholm.

– Då måste de avsäga sig ersättningen.

Studiemedel är sällan något bra alternativ, menar han.

– Misslyckas man med studierna så står man utan försörjning. Studiemedlet betalas inte ut på sommaren, och de sommarjobb som står till buds är ofta fysiskt tunga och svåra att få.

50 ÅR

Bilstödet gör det möjligt att köpa och anpassa en bil.

Men den som är över 50 år, saknar arbete och inte haft bidraget tidigare kan inte söka bilstöd.

Så var det för Ing-Marie Lagher Kågerstig, 57, från Vänersborg.

– När jag fyllde 50 använde jag rullstol men hade inte lönearbetat på några år. Jag är aktiv i föreningslivet och beroende av bil.

65 ÅR

Efter 65 upphör rätten till bilstöd. Bilstöd kan sökas vart nionde år.

Mona Joelsson från Marianelund hann söka bilstöd en sista gång innan hon fyllde 65.

– Det hade jag räknat ut. Min gamla bil var inte utsliten. Men jag tänkte att om jag köper en ny bil så håller den livet ut, säger hon.

Bilen är en förutsättning för att hon ska kunna delta i olika aktiviteter för pensionärer.

– Annars skulle jag inte kunna åka med på kultur-evenemang eller till Ullared.

Merkostnadsersättningen räknas inte upp efter pensioneringen, även om olika kostnader kopplade till funktionsnedsättningen tigger.

I praktiken sänks många gånger ersättningen.

När Karin Westlund, 80, från Stockholm sålde sin bil sänktes hennes ersättning till en tredjedel.

– Men kostnaderna för

annat hade å andra sidan stigit. Om jag fått ersättning för prisökningarna så hade jag fått behålla två tredjedelar istället för en tredjedel, säger hon.

Efter 65-årsdagen går det inte längre att beviljas mer assistans, även om behovet blir större.

Men för Birgitta Andersson, 73, från Stockholm får åldrandet mycket större konsekvenser jämfört med om hon inte haft sin funktionsnedsättning.

– Nedsättningen blir mycket värre eftersom det nästan inte finns några gränser att tänja på. Om det är något man tidigare har klarat av precis på marginalen så kan den förmågan försvinna helt.

EKONOMISKA VILLKOR

Pengar till mat, kläder och bostad. Bättre levnadsvillkor från år till år. Arbete på lika villkor. Det är några av rättigheterna som listas i FN-konventionen för personer med funktionsnedsättning som Sverige har förbundit sig att följa.

Trots det är ekonomin kärv för alltför många människor. En funktionsnedsättning innebär ofta extrautgifter.

För Inger och Amir har resan på arbetsmarknaden sett olika ut. Johanna har tydliga förväntningar på blivande chefer.

Det är dyrt att ha nedsatt rörelseförmåga, konstaterar flera personer som intervjuas i den här skriften. Det kostar att vara beroende av hemtjänst, bil, hjälpmedel och att inte kunna handla i den billigaste affären därför att den ligger en halvtrappa ned eller har för tung dörr.

Funktionsnedsättningen på-

verkar också inflödet på kontot. Den som måste arbeta deltid för att behålla orken att gå till jobbet får dras med låg inkomst genom hela livet. Likaså den som tidigt får sjukersättning på hel- eller deltid. Den som aldrig haft arbete har inte alls mycket att leva på. Löneutvecklingen för anställda med lönebidrag

går inte att jämföra med andra inom samma yrke.

Och låg inkomst ger låg pension.

Med dålig ekonomi följer dessutom mycket annat: försämrad hälsa, sämre möjlighet att delta i kultur- och samhällslivet. Sådant som gör att människor mår bra och vidgar sitt livsutrymme.



Fyra av tio har anställning, visar en undersökning bland personer med nedsatt rörelseförmåga. 60 procent arbetar deltid. 40 procent är anställda med lönebidrag. Av dem utan anställning har tre av fyra sjukersättning på heltid.



Två av tio med funktionsnedsättning uppskattar att de har dålig hälsa. Det är tio gånger vanligare än i övriga befolkningen.



En av fyra med funktionsnedsättning har någon gång varit i ekonomisk kris. Det är dubbelt så vanligt som i befolkningen i stort. Tre av tio är oroliga för hushållets ekonomi.



Fyra av tio kvinnor med funktionsnedsättning och tre av tio män saknar kontantmarginal.

”JAG FICK INTE TÄVLA PÅ LIKA VILLKOR”

Inger Blom har alltid jobbat med det hon velat.

Men av hälsoskäl har hon nästan alltid varit timanställd.

Det märks i plånboken nu när hon är pensionär.

När Inger Blom var färdig förskollärare sökte hon sig till lekterapi för barn med funktionsnedsättning. Förutom sin examen hade hon läst pedagogik, psykologi och sociologi. Själv hade hon tillbringat mycket tid i tränings-salar på sjukhus och ville visa barn med funktionsnedsättning att det går att utveckla kroppen på så många andra – och roligare – sätt.

Inger kunde inte arbeta heltid och därför fanns det ingen tjänst till henne på lekterapin. Men

en vikarie hade de alltid behov av, och Inger hoppade in på timmar när det behövdes.

– Så där höll det på fram till att personalavdelningen kom på att jag satts in som vikarie för att introducera den person som fått tjänsten jag själv inte kunde söka, säger hon.

Trots att Inger Bloms kompetens efterfrågades fanns inte pengar till att anställa henne. Timlönen gav henne varken pensionspoäng eller rätt till semesterdagar.

Så småningom fick hon en tjänst på halvtid, men med villkoret att bli anställd med lönebidrag. Inger minns att glädjen över anställningen blandades med besvikelse över att hon inte anställdes på samma villkor som sina kollegor.

– Jag fick inte tävla med dem på lika villkor. Det berodde inte på betyg och kunskap utan på att jag inte orkade jobba heltid.

Lönebidraget försvann några år senare när Inger bytte jobb inom samma organisation.

– Min nya chef ifrågasatte lönebidraget eftersom jag jobbade lika mycket som mina kollegor. Psykologiskt var det en stor seger, säger hon.

Inger Blom arbetar halvtid eftersom kroppen inte orkar mer. Större delen



INGER BLOM

68 ÅR, STOCKHOLM

Enligt FN ska Inger ha samma pensionsvillkor som andra. I praktiken reduceras hennes möjlighet att påverka sin pension av funktionsnedsättningen, eftersom hon inte kan arbeta mer än halvtid.

av yrkeslivet har hon jobbat med timlön, under många år som konsult. Dels för att kunna planera sin tid friare – och dels av hälsoskäl, för att hon måste anpassa sig efter sin kropp. Inger har trivts med friheten men menar att det inte går att komma ifrån att upplägget har med hennes begränsade ork att göra. Som i sin tur beror på funktionsnedsättningen. Det har varit hennes sätt att få arbetslivet att fungera så bra som möjligt.

Men det är något hon med tiden kommit att omvärdera.

– Jag gjorde det till att det var ett bra val för mig eftersom jag mådde bättre av det. Men jag har inte tjänat speciellt mycket.

– Egentligen borde jag haft en anställning och jobbat så mycket jag orkat. Jag



Jag har önskat samma löneutveckling som dem med lika utbildning.

har önskat samma löneutveckling som dem med lika utbildning, säger hon.

Den andra delen av Ingers inkomst är pension. Hon sökte och fick halvtidspension som 35-åring. Den grundades på en låg lön och den nivån har följt henne genom livet. Pensionen motsvarar ungefär en fjärdedels lön, uppskattar hon.

Förutom bortavaron av lön och den låga pensionen har Inger Blom en rad andra kostnader förknippat med sin funktionsnedsättning. Till

exempel kan hon inte köpa billiga kläder eller skor på rea. Modellerna passar aldrig kroppen eller fötterna. Hon har också kostnader för bilen, en bil hon inte behövt om hon inte haft sin funktionsnedsättning.

Och alla madrasser och kuddar hon köpt under åren för att avlasta ryggen glömmer hon till en början att överhuvudtaget nämna.

– Man blir så glad när man hittar bra hjälpmedel att man glömmer bort att det faktiskt är orättvist, konstaterar hon.

Ändå anser sig Inger Blom vara privilegierad. Hon har inte behövt leva på marginalen. Det har alltid varit en självklarhet för henne och hennes man att ha delad ekonomi.

– När vi var studenter var jag den som hade pengar över. Då hade vi studiebidrag båda två och jag var den av oss om kunde hushålla bäst med pengarna. Men det tog slut när jag började jobba 1972. Jag har alltid haft lägre lön. Det är klart att jag har tänkt på det även om jag inte farit illa.

”JAG BEHÖVER NÅGON SOM SÄGER VAD JAG KAN”

– Jag måste tänka på ekonomin varje månad och det känns jättebesvärligt. Priserna går upp, men inte pensionen.

Amir Amirriazi lever på en tusenlapp i månaden.

Amir Amirriazi har haft hel sjukersättning sedan han var 36 år. Då hade företaget han arbetade på gått i konkurs. Arbetsförmedlingen rådde honom att söka full pension eftersom han bedömdes ha svårt att få ett nytt jobb. Sett i backspegeln hade Amir hellre velat ha stöd för att hitta en ny arbetsplats än att bli förtidspensionerad.

– Jag önskar att jag fått tips om andra lösningar. Men det fanns inte så mycket annat att välja på, säger han.

Tidigare arbetade Amir på Samhall i tio år. Där hade enklare arbetsuppgifter efter hand bytts mot mer avancerade. Han blev inköpsassistent och rekommenderades att läsa en datateknisk utbildning. Den gav honom arbete på företaget som sedermera gick i konkurs.

Amir Amirriazi är besviken över myndigheternas bristande stöd. Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan har sagt nej till både lönebidrag och att finansiera vidareutbildningar trots att han

haft presumtiva arbetsgivare på gång. Ett moment 22, menar Amir.

– Regeringen talar om arbete för alla. Det är lätt att känna skuld – som om det vore mitt fel att jag inte har jobb, säger han.

Här har dessutom sjukersättningen stått i vägen, anser han. Om Arbetsförmedlingen skulle skriva in honom måste Amir avstå delar av sin pension. Får han inte jobb är det till en början bara grundbeloppet i Försäkringskassans aktivitetsstöd, 223 kronor per dag, som står till buds eftersom Amir inte varit med i a-kassan sedan han fick sjukersättning på heltid.

På Samhall var Amir anställd med lönebidrag. Därför beräknades hans sjukersättning på en låg lön. Det känner han av varje månad. När räkningarna är betalda har Amir ungefär tusen kronor över.



AMIR AMIRRAZI

48 ÅR, STOCKHOLM.

Amir har rätt till tillfredställande levnadsstandard med ständigt förbättrade villkor, enligt FN-konventionen. Men han oroas för att ekonomin tvärtom blir sämre.

– Som tur är jobbar min fru halvtid, säger han.

Samtidigt har han en hel del utgifter som är direkt kopplade till sin nedsatta rörelseförmåga. Mediciner kostar pengar, kläderna slits snabbt av hans rullstol.

Bilen som anpassats efter honom har han fått sälja eftersom reparationerna blev för dyra. Amir har merkostnadsersättning från Försäkringskassan, men på lägsta nivån.

– Det går inte ihop längre. Förr gick jag på bio på helgerna, det gör jag inte nu. Jag har bara råd att handla viktiga saker. När vi går ut och äter får vi ofta gå på kafé.

Amir Amirrazi lutar sig ogärna tillbaka, han vill fortsätta att utmana sig själv.

– Men jag skulle behöva någon som coachar mig framåt. Jag får alltid höra vad jag inte kan.

”JAG SKA JOBBA SOM ALLA ANDRA”

Johanna Andersson vill bli journalist och grafisk formgivare.

I framtiden vill hon ha vanliga jobb. Hon vill inte vara beroende av några bidrag eller andra särlöningar.

Johanna Andersson går första året på samhällsprogrammet. Vid sidan av skolarbetet skriver hon krönikor.

På sikt tänker Johanna ha egen firma. I den skulle hon kunna kombinera lusten att skriva om funktionshinderpolitik med intresset för grafisk formgivning. Det skulle också ge henne frihet att arbeta när hon orkar och ta paus när kroppen säger ifrån.

– Men mest handlar det om att jag vill göra min egen grej. Jag vill bestämma själv, säger hon.

Efter studenten på gymnasiet utanför Göteborg tänker hon plugga vidare i Stockholm. För Johanna Andersson liksom hennes jämnåriga kommer utbildning och erfarenhet att vara ett måste när hon ska ta sig fram på arbetsmarknaden. Men Johanna är medveten om att det kan vara extra svårt att få ett jobb för henne som har nedsatt rörelseförmåga.

– Jag vet att det finns fördomar. Därför är det bästa att visa framfötterna, konstaterar hon.

Blir Johanna anställd vill hon inte att hennes

framtida arbetsgivare ska få lönebidrag. Det vore att anställas på fel premisser, menar hon.

– Generellt tycker jag att jag ska ha samma villkor som andra. Jag skulle tacka nej om jag erbjöds bidrag, det skulle kännas fel. Jag vill undvika särlösningar in i det sista, säger hon.

Det är inte ovanligt att människor som lever med en funktionsnedsättning upplever att de på olika sätt måste kompensera för sina fysiska tillkortakommanden för att vara attraktiva på arbetsmarknaden.

Men Johanna tror faktiskt inte att det kommer att ställas högre krav på henne just på grund av funktionsnedsättningen – lika höga, men inte högre.

Samtidigt berättar hon om situationer där människor inte ser hennes fulla kapa-



JOHANNA ANDERSSON

17 ÅR, MÖLNDAL

När Johanna börjar jobba har hon lika rätt att bli kallad på intervju, få jobb med bra villkor, bli rättvist behandlad och göra karriär som alla andra. Allt annat är diskriminering, enligt FN.

citet, och därför ställer låga krav på henne. Som när hon får beröm för att hon är så bra på att manövrera elrullstolen hon kört hela livet.

– I sådana lägen blir jag förminskad. Folk borde veta bättre, säger hon.

Det dröjer flera år innan Johanna möter arbetslivet i skarpt läge. Men redan nu tänker hon att hon måste se upp för att inte hamna en ond spiral från början.

– Om man inte får ett vanligt jobb kanske man hamnar i ekonomisk kris, eller på daglig verksamhet.

Är det en reell oro? frågar jag. Nej, inte för henne själv, men Johanna har hört om personer som föreslagits daglig verksamhet trots att de är kapabla att jobba i reguljära arbetslivet.

– Jag ska jobba som alla andra, säger hon.

Spridda skurar av välfärd

Redaktör: Erika Wermeling, Brödtext

Form: Linn Sandgren, Havanas

Tryck: Åbergs tryckeri AB 2014

DHR – Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder

Box 43, 123 21 Farsta – Telefon: 08 685 80 00

Hemsida: www.dhr.se – Twitter: [@dhrforbundet](https://twitter.com/dhrforbundet)

Den här skriften har tagits fram med medel från Stiftelsen Fokus.

I den här skriften berättar tretton personer med nedsatt rörelseförmåga om hur livet påverkas av att få rätt insatser från samhället – och hur vardagen ser ut när stödet brister.

