



Lisa Wallenius är ordförande i Funktionsrätt Sverige och brinner för frågan om allas lika värde. Foto: Linnéa Bengtsson

”Vi kan rädda liv – men vi kan inte ta hand om livet”

Funktionsrätt Sverige består av många funktionsrättsförbund som agerar med samlad kraft. Ordförande Elisabeth ”Lisa” Wallenius, samtalar om livet mellan arten och döden. Om allas lika värde och om ett samhälle som sviker dem som lever med livslånga funktionsnedsättningar.

TEXT: CAROLINE JONSSON

FOTO: FUNKTIONSRÄTT SVERIGE, LINNÉA BENGTSSON OCH CAROLINE JONSSON

Funktionsrätt Sverige består av 41 funktionsrättsförbund. Tillsammans representerar de mer än 400 000 människor som strävar mot samma mål – ett samhälle för alla. Elisabeth Wallenius, eller Lisa som hon föredrar att kallas, tog över som ordförande i våras.

– Att jag valdes till ordförandeskapet i Funktionsrätt Sverige ser jag som ett erkännande av mina tidigare insatser, men visst hade jag tvivel. Jag är inte den formella typen och har svårt med all formalia och koderna i ett styrelserum, men jag brinner för frågan om allas lika värde.

FUNKTIONSRÄTT SVERIGES UPPDRAG är att vara funktionsrättsrörelsens enade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter. Organisationens utmaning är att beskriva och översätta allas lika värde till verkliga situationer, menar Lisa:

– Alla har inte samma värde i praktiken. Det blir ramaskri när kollektivtrafiken inte funkar, men när färdtjänsten krånglar uteblir reaktionerna. Då är det viktigt att vi inte bara gnäller på färdtjänsten, utan istället förmedlar att det handlar om allas lika rätt att komma i tid – oavsett om jag åker buss eller färdtjänst.

Lisas engagemang inom funktionshin-

derpolitiken började för dotterns skull. Hon föddes med sällsynt missbildningsyndrom. Idag respekteras brukarmedverkan på ett nytt sätt, menar hon, men det är fortfarande den stora utmaningen – att bli lyssnade på.

– Som arbetsterapeut och mamma till ett barn med funktionsnedsättning fick jag tidigt en förmåga att ifrågasätta professionen. Jag hade i mitt yrke tidigare trott mig kunna allt. När min dotter föddes insåg jag att det är lätt att lära sig saker, men att egen erfarenhet skapar en helt annan dimension. Det är viktigt att professionen har kunskap, förståelse och respekt för den egna erfarenheten.

DET ÄR SNART 25 år sedan hon startade Riksförbundet Sällsynta diagnoser, vilket främst omfattar syndromdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och inte tillhör någon större sjukdomsgrupp. Lisa var ordförande fram till mars 2018. Förbundet föddes genom ett projekt inom Handikappförbunden – nuvarande Funktionsrätt Sverige.

– Medlemmarna med sällsynta diagnoser har så oerhört olika funktionsnedsättningar. Förbundet hade inte samma

förutsättningar som många andra intresseorganisationer, men ibland är det bra att inte vara van vid att få allt serverat. Det gör människan lätt lat.

Vi kan rädda liv, men vi kan inte ta hand om livet, fortsätter hon. Där står individen helt ensam många gånger. Kunskap saknas om hur det är att leva med en livslång funktionsnedsättning.

Lisa betonar att det är bra att samhället och vården gör bra saker för barn, men att det uppstår problem när barnen blir vuxna:

– Vi applåderar neonatalvården som får barn att överleva. Men sen då? Tyvärr har vi idag ett samhälle som inte självklart ställer upp för dessa barn och familjer. Problemen försvinner inte som vuxen, när många insatser upphör.

FÖRÄLDRAR TAR INTE slut. De kan bli slut på andra sätt, men föräldrar slutar inte med omsorgen, betonar hon. Lisa beskriver hur exempelvis barnrehabilitering generellt fungerar ganska bra och stöd finns även som underlättar en tung situation:

– När vuxenlivet inträder bär närstående och föräldrar samma tyngd. Dessutom kanske jag är en gammal förälder med ett vuxet barn som inte kan flytta hemifrån. Dessa liv beskrivs sällan i media – men





Punktskrift består av sex upphöjda punkter. Skriften läses genom att känna på punkterna med fingertopparna. Punktskriftsmaskinen har en tangent för varje punkt i punktskriftscellen.

det är väldigt mycket liv kvar mellan arton år och döden. Under alla dessa år saknas en beredskap från samhället att ställa upp.

– Hög statusen inom rehabilitering och habilitering, uppmanar Lisa, som även efterlyser modiga politiker som medverkar till en hälsovård tillgänglig för alla.

EN FUNGERANDE REHABILITERING är för många enda sättet att få tillgång till friskvård.

– Om du passar in i kriterierna kanske du kan få tio besök. Om jag tycker att jag behöver träna så går jag till gymmet eller Friskis, som marknadsför sig med hyper snygga människor som ser himla pigga ut. Det är inte tillgängligt eller bekvämt för mig om jag har en svår funktionsnedsättning. Jag har heller ingen arbetsgivare som peppar mig, erbjuder friskvårdstimme eller finansierar gymkort.

Friskvårdande insatser skulle såklart behövas inom vård och omsorg, anser hon, och understryker behovet av att utveckla en fungerande rehabilitering som inte är tidsbegränsad.

– Vi pratar ofta om hälsofrämjande insatser i syfte att undvika sjukdom. Precis som alla andra, kan människor med funktionsnedsättning få andra sjuk-

»Reformen har hög träffsäkerhet – behoven blir tillfredsställda, varken mer eller mindre« Lisa Wallenius

domar, eller överkonsumera alkohol och mat. De har samma behov av hälsofrämjande insatser.

Rehabilitering gör oerhört stor skillnad i en människas liv, enligt Lisa. Det krävs egentligen bara tillgängliga gym med stöd och stimulans.

– Det är inte svårt. Det handlar om inställning. Alla har inte lika värde.

LSS - LAGEN om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, infördes 1994 och har inneburit en frihetsreform för många. Alla som omfattas av LSS har rätt till självbestämmande och att kunna leva som andra. Rättstillämpningen av LSS har under åren urholkat delar av stödet som lagen var tänkt att ge, menar Funktionsrätt Sverige.

– Vår partiundersökning inför valet med fokus på assistansfrågan uppmärksammades i media, vilket resulterade i att löften om pengar haglade över as-

sistansen. Vi eldade på fokus på denna insats. Det behövdes. Samtidigt det är viktigt att förstå att rätten till assistans endast är toppen av ett isberg, en enda ersättningsform. Inom LSS finns totalt tio insatser.

ORGANISATIONEN KRÄVER BLAND annat att de lagstadgade rättigheter som LSS innehåller inte försämras, vilket skulle strida med de åtaganden som Sverige förbundit sig till genom att ha ratificerat Funktionsrättskonventionen.

– LSS är en rättighetslag som är modern, effektiv och ett lysande exempel på modern välfärdspolitik. Reformen har hög träffsäkerhet – behoven blir tillfredsställda, varken mer eller mindre, säger hon.

Vad är alternativet, frågar sig Lisa, och menar att alla alternativ till den nuvarande lagen är sämre, dyrare och inskränker människors frihet.



Inramad tidning på Funktionsrätt Sveriges kontor i Sundbyberg.

– Likt ett mantra får vi höra det ska sparas pengar, men institutionerna var inte gratis. Institutionerna som vi lämnar för att ge människor möjlighet att bo hemma, för att familjer ska få stöd till sina barn. Sedan får vi inte glömma att barn faktiskt dog tidigare förr. Idag överlever barn som inte klarade livet.

Lisa ser även en utveckling där besparingarna inom assistansen skapade en inställning hos många kommuner att det går att dra in på andra insatser, som LSS-boenden exempelvis.

– Eller rättare sagt – kommunen beviljar insatsen men därefter händer ingenting. Ingen flytt och inget boende.

2017 ÅRS NAMNBYTTE till Funktionsrätt Sverige markerade ett tydligare fokus till mänskliga rättigheter. Grunden för organisationens arbete är Förenta Nationernas, FN:s, konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – Funktionsrättskonventionen.

Begreppet Funktionsrätt introducerades därmed på allvar in i det svenska språket.

– Funktionsrätt är ett jättebra namn – både som begrepp och för vår organisation, avslutar ordförande Lisa. ●



På väggen vid entrén finns räddningsstolen om en nödsituation skulle uppstå, samt tidskrifter från alla medlemsförbund.

Om Funktionsrätt

Funktionsrätt kompletterar begreppen:

Funktionsnedsättning – en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga hos en person, samt *Funktionshinder* – en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen, enligt Socialstyrelsens definition.

Funktionsrätt flyttar fokus från hinder, tillgänglighet och särskilda lösningar till mänsk-

liga rättigheter och ett universellt utformat samhälle. Funktionsrätt beskriver en person med funktionsnedsättnings rätt till självbestämmande och full delaktighet, exempelvis:

Våra medlemmar har en kronisk sjukdom som ger vissa funktionsnedsättningar. Sjukvården är inte utformad efter deras behov. De har rätt till en fungerande vård på lika villkor, det är deras funktionsrätt.