

Morgondagens Handikappförening

Redovisning år 1

av

Lars Gustavsson

HSO Skåne

HSO Skåne

Morgondagens Handikappförening

Redovisning av år 1

Detta är en redovisning för första delen av projektet Morgondagens Handikappförening. Projektet har genomförts genom intervjuer och enkäter med både förtroendevalda och personal inom handikapprörelsen, samt genom samtal med några externa företrädare för kommuner och landsting.

Till detta har också lagts en del resultat från andra utredningar och projekt. Egna erfarenheter från handikapprörelsen har ofrånkomligen bakats in i analyser av enkäter och data.

Tanken är att denna studie skall kunna ligga till grund för fortsatt utvecklingsarbete inom handikapprörelsen.

Ett trettiotal representanter för handikapprörelsen och fyra externa representanter är berörda i studien genom enkäter, intervjuer och samtal. Det är alltså en liten population och bygger i huvudsak på uppgifter och erfarenhet från Skåne, även om intervjuer och samtal skett även med representanter för riksorganisationerna.

Tanken är att denna kartläggning skall fortsätta.

BAKGRUND

Handikapprörelsen i Skåne* består av drygt 40 länsorganisationer, varav huvuddelen är organiserade i en samarbetsorganisation, HSO Skåne.

Handikapporganisationernas samarbetsorganisation, HSO Skåne, organiserar 37 länsorganisationer med drygt 40 000 funktionshindrade medlemmar. Dessa har drygt 150 lokalföreningar som är lokaliserade runt om i Skåne.

Medlemsorganisationerna är mycket olika i storlek, från dem som bara har något drygt 100-tal medlemmar till de största med flera tusen. Skillnaden i storlek beror i första hand på frekvensen av funktionshindret, eller den kroniska sjukdomen, men naturligtvis också på den verksamhet som föreningarna bedriver.

Organisationerna finansierar sin verksamhet genom medlemsavgifter, bidrag från landsting och kommun, projektbidrag och gåvor.

De allra äldsta handikapporganisationerna har en historia sedan förra sekelskiftet, medan många bildades under sjuttio- och åttiotalet.

En tydlig tendens är att handikapprörelsen alltmer bygger upp sig kring diagnoser, vilket ger fler, men mindre, organisationer. Många av de organisationer som bildats under senare år, är "utbrytningar" från äldre och större organisationer.

PROJEKTRESULTAT

Alla handikappföreningar ser som sin uppgift att stödja sina medlemmar och se till att det finns ett bra samhällsstöd, ifråga om vård och omsorg för deras funktionshinder eller diagnos. Trots detta är verksamheterna mycket olika från organisation till organisation. Även för lokalföreningar inom samma länsorganisation kan verksamheterna skilja mycket.

För alla lokalorganisationer är medlemmarna grunden, utifrån vilka verksamheten bör utgå och i de flesta fall på olika sätt gör det.

Medlemmarna

Drygt två tredjedelar av de tillfrågade organisationerna uppger att de har svårt eller ganska svårt att nå och få nya medlemmar. Som skäl för detta uppger de sekretesslagstiftningen, som gör det svårt att hitta nya medlemmar, bristande resurser ifråga om ekonomi och volontärer för att bedriva mer marknadsföring etc.

Den tredjedel av de medverkande organisationsrepresentanterna, som anser sig ha lättare att enrollera medlemmar i föreningarna, uppger att det främst är genom vården som de får nya medlemmar. Det sker genom att de rekommenderas av sjukvårdspersonal, men också genom att nöjda medlemmar sprider kännedom om organisationen, när de träffar andra i väntrummen i sjukvården osv.

De flesta organisationers marknadsföring begränsas till broschyrer i sjukvårdens väntrum och pluggannonser i dagspress och bygger mer sällan på genomtänkta strategier.

I många handikapporganisationer är medlemmarna i övre medelåldern och däröver. Ett flertal skulle likväl kunna gälla för att vara pensionärsorganisationer, om det inte hade varit för funktionshindret. Till stor del beror detta naturligtvis på att olika kroniska sjukdomar och funktionshinder drabbar oss när vi kommit upp i åldern.

Men det finns även yngre som drabbas.

Endast tre av de korresponderande organisationsföreträdarna tycker att det även går att få med yngre medlemmar (i detta fall menas ofta medlemmar i yrkesverksam ålder). Även för funktionshinder som representeras av barn, går föräldrar med i yngre år.

En kvalificerad majoritet av organisationsföreträdarna ser svårigheten att få med de yngre funktionshindrade som medlemmar, som ett problem.

De huvudskäl de uppger är att de yngre "inte har tid" eller "inte är intresserade".

Samma svårigheter uppger organisationerna det är att få medlemmar att besöka medlemsaktiviteterna. Endast en femtedel av de medverkande organisationsföreträdarna tycker att de känner sig nöjda med medlemmarnas deltagande i föreningens aktiviteter.

Den dåliga besöksfrekvensen till organisationens aktiviteter gör att man också har svårt att aktivera medlemmar i verksamheten och problem med att värva volontärer och styrelsemedlemmar till sina verksamheter.

Detta gör att nästan alla organisationer uppger att de har många medlemmar de aldrig träffar.

Problembild

- Ett av de problem organisationerna upplever är att de har svårt att nå fram till sina tänkbara medlemmar, speciellt till de yngre.
- De når inte heller speciellt många av sina medlemmar med sin verksamhet. Även i stora föreningar med flera hundra medlemmar, är det bara en mindre grupp som aktivt deltar i organisationens aktiviteter.
- Den lilla gruppen deltagande medlemmar påverkar möjligheterna att engagera medlemmar i verksamheten som volontärer eller till styrelsearbetet.
- Mycket få organisationer har någon genomtänkt marknadsföring eller strategi för att nå och aktivera medlemmar. De flesta förlitar sig på att medlemmar själva skall hitta dem via vården eller andra kanaler. Rutiner för att ta emot nya medlemmar förekommer, men de är sällsynta.
- Organisationerna har få kanaler att kommunicera med sina medlemmar.

Analys

Att ha en bra täckning i sina tänkbara medlemsgrupper är viktigt. Det ger ekonomi, skapar legitimitet för den handikappolitiska verksamheten och det ger möjlighet att skapa en verklig bild av vad som är viktigt för medlemmarna utifrån deras funktionshinder.

Medlemmarna är den viktigaste tillgången som en organisation har. De är kanaler för marknadsföring och den bas från vilka funktionärer skall värvas till olika poster i föreningen.

Det finns goda exempel på att det går att värva, aktivera och att engagera medlemmar i långt större utsträckning än de flesta handikapporganisationer gör idag. Men detta kräver ett prestigefritt ledarskap som kan leda, delegera och utveckla sina organisationer. Detta finns i ett fåtal organisationer och är tyvärr inte heller önskvärt av alla överallt. Många organisationer bygger på en eller två personers engagemang och ses ofta av dem som "deras". Nya idéer och nya kompetenser kan hota deras positioner.

De handikapporganisationer som utvecklas har fungerande styrelser, där ett flertal personer är med och både fattar beslut och är aktiva i föreningens verksamhet. De har planer både för att nå nya medlemmar och aktivera dem i organisationen, som deltagare eller ledare i olika aktiviteter.

De få organisationer som hittat systematiska arbetssätt för detta, upplever ofta inte att det är speciellt svårt. Men det kräver genomtänkta arbetssätt och är ett ständigt pågående arbete.

Verksamheten

Verksamheten inom handikapprörelsen är bred och mångfacetterad och av mycket skiftande kvalitet och omfång. Det bedrivs social verksamhet av "kafferepstyp", studiecirklar, kurativ verksamhet, rehabiliterande verksamhet och mycket annat. Det finns organisationer som bedriver eftervård av god kvalitet i samarbete med vården och de som har rehabiliterande verksamhet genom bad, gymnastik, fotvårdsbehandling, kostcirklar etc. Information och rådgivning är andra viktiga verksamheter.

Alla organisationer uppger att deras viktigaste uppgift är att stödja sina medlemmar. Tre fjärdedelar säger att deras viktigaste verksamhet är att stödja medlemmarna i kontakten med myndigheter och vård samt att stödja dem och ge dem information om rättigheter, möjligheter och skyldigheter. Detta gäller i kontakterna med kommuner och sjukvården, med Försäkringskassan och andra stödjande myndigheter och organ.

Ungefär två tredjedelar tycker också att den sociala verksamheten som möten, samkväm, studiecirklar etc. är en viktig del av deras verksamhet. De menar att funktionshindret isolerar och deras verksamhet bidrar till att bryta denna isolering.

Ungefär hälften av organisationsrepresentanterna tycker det är viktigt att deras organisation bedriver vissa former av rehabiliterande verksamhet och kompletterar, där vårdens insatser upphör. Exempel på detta är bad och ljusbehandling för psoriatiker, livsstils-cirklar och må bättre helger, gymnastik, fotvårdsbehandling, sluta röka cirklar m.m.

Problembild

- Verksamheten inom handikapprörelsen kan delas in i två huvudgrupper: ren förströelse eller social verksamhet och sådant som bygger på behov utifrån funktionshindret. De som enbart förlitar sig till social verksamhet når ofta bara en liten grupp, som tycker om och behöver denna verksamhet. Det är ofta personer som lika gärna skulle kunna engagera sig i en pensionärsförening eller anmäla sig till ett studieförbund. De föreningar, där verksamheten mest baseras på behov härledda till funktionshindret eller den

kroniska sjukdomen, har oftast fler aktiva medlemmar och lättare att nå nya medlemmar.

- Mycket få föreningar har en diversifierad verksamhet, som kan tilltala och möta olika medlemsgruppers och olika åldrars behov och intressen.
- Oftast bygger verksamheten på intressen i styrelsen snarare än kartläggningar av medlemmarnas behov. Detta gör att förändringsbenägenheten är liten även om medlemmarna sviker.

Analys

Verksamheten är den grundorsak till varför människor söker sig till en handikapporganisation. De söker någon form av egennyttan genom sitt medlemskap. Det vanligaste är att de söker information och kunskap om sin sjukdom, stöd i kampen för att få rehabilitering, vård och annat samhällsstöd, aktivering och social gemenskap m.m. Ju fler av dessa behov en organisation kan svara upp till, desto lättare har den både att nå medlemmar, få med dem i aktiviteter och på sikt engagera dem som medlemmar.

De organisationer, som bara svarar mot ett slags behov, får bara aktiva medlemmar som upplever detta behov. Detta inser inte alla organisationsföreträdare.

De organisationer som har en negativ medlemsutveckling, har en verksamhet som bara riktar sig till eller släpper in en liten grupp. Det finns exempel på organisationer där det är samma lilla grupp medlemmar som år efter år åker på utflykt. Nya finns det inte plats för.

Föreningens aktiviteter är grunden för framgång. Men att dessa måste utvecklas och förändras över tiden inser inte alla. Få lokala organisationer ser Internet och den nya digitala världen som möjligheter att nå, samla och kommunicera med medlemmarna. "Chatrum" för yngre medlemmar etc. är nymodigheter som ännu inte trängt in i handikapprollen. Istället uttalas ofta att "yngre är inte intresserade". Vad som istället borde sägas är, att yngre är inte intresserade av det vi erbjuder dem.

För en positiv utveckling måste handikapporganisationerna i långt större utsträckning än idag utgå från medlemmarnas behov och villkor. Att alltid samlas i fysiska möten är kanske inte önskvärt av alla, utan nya möjligheter måste öppnas för nya medlemmar att ta del av verksamheten.

Både marknadsundersökningar och kreativa idéer behövs om hur gamla behov kan mötas på nya sätt. Det behövs också en genomgripande diskussion om vad organisationerna kan göra för att möta det tomrum, där samhälleliga verksamheter upphör eller är bristfälliga.

Handikappolitisk verksamhet

Ungefär hälften av de medverkande organisationsföreträdarna ser det som en viktig uppgift för deras förening, att bedriva en konsekvent handikappolitisk verksamhet. Detta sker i första hand genom kontakter med företrädare för "sina kliniker" genom vilka de får information och kunskaper, men också möjligheter att föra fram egna synpunkter på vården.

De politiska kontakterna är färre på denna organisationsnivå. För lokala föreningar försiggår den i första hand genom de s.k. kommunala handikappråden.

Färre än hälften tycker att de har vissa kontakter med politiker, som är angelägna och regelbundna. Mycket handlar det om spontanuppvaktningar efter tidningsartiklar eller påbud från vårdpersonal.

Trots detta är handikapporganisationerna ofta välsedda och ses åtminstone verbalt som en samhällstillgång av politiker, tjänstemän och medicinsk profession.

Alla organisationer utom en tycker att de genomför angelägen information och utbildning ute i samhället, med syfte att öka kunskapen om deras funktionshinder. Det vanligaste exemplet på detta är tryckta alster som distribueras ut i vården. Men det finns också exempel på de, som ordnar både utbildningar och konferenser med inbjudna föreläsare. Målgruppen för dessa utbildningar/konferenser är både sjukvårdspersonal, omvårdnadspersonal likväl som politiker och administrativa tjänstemän.

Problembild

- De flesta riksförbund har ett handikappolitiskt program. Ibland är dessa vaga och innehåller ofta svepande formuleringar och visioner. Operativa målsättningar är mindre vanliga. På lokal och länsplan är det ytterst sällan att organisationerna har några egna handikappolitiska program eller har brutit ner riksorganisationens program till sin arbetsnivå. Detta gör att organisationerna blir mer reagerande än långsiktigt agerande. De reagerar på tidningsartiklar och sjukvårdspersonals propåer, men har mer sällan egna idéer till positiva samhällsförändringar. Problemet med den handikappolitik som förs av många organisationer är bl.a.: - Målen är vaga och talar egentligen inte om vad som önskas eller saknas, utan uttrycks ofta i ord som "bra rehabilitering" "en adekvat vård" etc.
- De bygger inte på kartläggningar och prioriteringar om verkliga behov. Det innebär att de inte alltid är förankrade.
- Handikappolitiken är ofta kortsiktig och styrs av media och vårdpersonal, snarare än medlemmarnas uttryckta behov och önskemål.
- Få organisationer har arbetsmetodik och kompetens att på ett positivt sätt använda de stora erfarenheter, som finns i medlemsleden av att vara vårdkonsumenter.

Analys

För att bedriva en bättre och effektivare handikappolitik krävs en förnyad och fördjupad diskussion om organisationernas roll och fördelning mellan de olika nivåerna. En prioriterad lista med konkreta mål och vilka målgrupper som berörs behöver tas fram. Den måste bygga på kartläggningar av verkliga behov kopplade till funktionshindret. För många behövs också ett förändrat synsätt där organisationen och dess stab i första hand tittar på vad de kan hjälpa och stödja sina medlemsgrupper med, och vad de kan hjälpa och stödja samhället med för att utveckla vård och omsorg för sina medlemsgrupper.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Från handikapprörelsen ställer vi stora krav på samhället om tillgänglighet, bidrag, solidaritet och mycket annat. Detta gör vi med all rätt och det är vår uppgift att ställa dessa krav och komma med konstruktiva idéer om hur samhällets stöd och service till funktionshindrade kan förbättras.

Men vilka krav ställer vi på oss själva, våra organisationer och våra representanter?

Inom handikapprörelsen kan representanter sitta i en styrelse eller samrådsgrupp, vara anställda, eller ha annat uppdrag, år ut och år in utan att åstadkomma något som helst konstruktivt eller framåtsyftande. Ändå ifrågasätts de sällan. Företrädare deltar i konferenser, utbildningar, samrådsmöten osv. utan att de känner det förpliktigande att rapportera, ta till sig och använda ny kunskap, sprida information vidare, eller genomföra överenskomna aktiviteter.

De deltar uppenbart bara för att själva bli roade för stunden, få känna sig betydelsefulla eller för att kunna stoltsera med en välfylld almanacka!

Undantagen

Denna negativa bild är lyckligtvis långtifrån generell. Det finns många duktiga, engagerade och drivande företrädare i våra organisationer. Men de är för få och för ensamma, på den kommunala och regionala nivån.

Vi har organisationer som är jätteduktiga och tillför stora mervärden till sina medlemmar och driver ett effektivt handikappolitiskt påverkansarbete. Men de är ännu i minoritet och snarare positiva undantag, än de som regel borde vara.

Vad saknas?

Vad som påfallande ofta saknas inom handikapprörelsen, är det som tidigare påpekats, konkreta uppdrag och målsättningar. Så kallade operativa mål genom vilka det går att mäta vad uppdragningar, aktiviteter eller handikappolitiska initiativ innebär för uppnående av målen. Detta gäller många gånger även för stora projekt. Naturligtvis finns ofta ändå en uppfattning om vad man vill uppnå. Men detta är olika från person till person och så länge det inte finns nedskrivet, så kan man sätta vilket mål och ambition som helst.

Så är det ofta även för representanter för handikapprörelsen, i olika samrådsgrupper. Personer blir utsedda men de får ingen uppdragsbeskrivning eller några mål över vad de förväntas uppnå eller uträtta. Detta gör det naturligtvis bekvämt, för det spelar ingen roll vad man sysslar med, inget kan sägas vara direkt rätt eller fel. Resultatet blir att representanter ibland sysslar med det de tycker är roligt eller som bekräftar dem själva, istället för det som skulle föra handikappolitiken framåt. Resultatet av mål och kravlöshet är en tandlös och i förhållande till storlek och resurser ineffektiv rörelse!

Potential finns

Trots den negativa bild jag målar, finns ändå positiva strömningar. Det finns en enorm utvecklingspotential och kompetens ute i våra medlemsled.

Handikapprörelsen behöver emellertid förändra en del av den interna kulturen och arbetssättet.

Alla organisationer skulle tjäna på att regelbundet fundera över och diskutera bl.a. följande frågor**:

1. Vilket är vårt uppdrag?

Denna fråga är naturligtvis grundläggande för alla organisationer oavsett om de är patient/handikapporganisation eller en samorganisation. Vad är vi till för? Vad är grunden för vår existens? Vilka mervärden skall vi tillföra våra medlemmar och samhället i stort?

2. Vilka är våra målgrupper och vilka är deras behov?

Vilka funktionshinder- eller diagnosgrupper vänder sig vår verksamhet till? Vilka är våra målgruppers behov? Hur kan vi nå våra målgrupper? Vilket stöd etc. saknar de mest? Vilka är de största bristerna för dem i samhället?

Vad behöver de som vi kan ge dem bättre än samhället?

3. Vilka mål har vi?

Vilka konkreta, mätbara, tidsatta mål har vi? De konkreta målen är själva kärnan i att kunna planera rätt aktiviteter, att kunna arbeta strategiskt. De är viktiga för att

kunna utvärdera och se vad som fungerat och vad som inte fungerat. Vilka som har utträttat vad de påtagit sig och vilka som inte har gjort det.

Det är viktigt att det rör sig mest om externa mål, inte interna organisationsmål.

Att ha konkreta, eller så kallat operativa mål, är själva grunden för en organisations möjligheter att verka effektivt.

4. Vad har vi utträttat hitintills?

En självkritisk granskning av vad organisationen har utträttat under de sista två åren kan vara ett bra avstamp för framtiden. Återigen menas vad organisationen utträttat ute i samhället, inte internt. På vad sätt har vi uppfyllt behov hos våra målgrupper? Vilken samhällsservice har vi lyckats förbättra eller utveckla i vår kommun, region etc.? Hur många funktionshindrade har vi hjälpt med ansökningar, överklagningar etc. till bättre stöd och service osv.?

5. Vilka krav ställer vi på förtroendevalda och personal?

Vad förväntar vi oss av styrelse, förtroendevalda representanter och personal? Har de klara direktiv, beskrivningar och konkreta mål för vad de skall göra och uppnå? Om inte så bör de rimligen få det stödet.

Inspirerande

För dem som vill uträtta något, som vill driva handikappolitik, som tycker att medlemmarnas behov är viktiga, är konkreta, mätbara, operationella mål en befrielse. De ger tydlighet i uppdraget, möjlighet till utvärdering och till utveckling för dem själva som personer och för organisationen som helhet.

Det ger också en tydlighet i handikappolitiken om vad det är vi vill åstadkomma och hur vi tänker göra det.

Att ha uppnått ett viktigt mål och veta att jag har varit med och förändrat detta, att mitt arbete har inneburit att andra människor fått ett bättre liv, kan kännas oerhört inspirerande och stimulerande för fortsatt arbete och engagemang.

Vägvalet borde vara självklart!

* När vi talar om handikapporganisation avser vi organisationer som får bidrag av Region Skåne som handikapporganisation.

** Detta bygger på fem frågor som togs fram av "managementgurun" Peter Drucker och finns beskrivna i hans bok "Managing The Non-Profit Organization".

ÖVRIGT

Inom ramen för projektet har vi också omarbetat och reviderat en tidigare framtagen "Idébok för kommunala handikappråd".

Skåne i augusti 2007

Lars Gustavsson
länsombudsman