



Morgondagens handikappförening II

HSO Skåne rapport 2008:2



HSO Skåne
Handikapporganisationernas Samarbetsorgan

Morgondagens handikappförening II

HSO Skåne rapport 2008:2

Denna rapport bygger bl.a. på en enkät som gått ut i fem stycken medlemsorganisationer inom HSO Skåne. Rapporten har gått ut till medlemmar i en lokalförening från varje förbund, 150 personer. Svarefrekvensen har varit 67 %. Enkäten har tagits fram och genomförts av Sifo Research International.

Även andra källor som Region Skånes statistik över bidragsmottagande organisationers medlemsantal och samtal med företrädare för handikapporganisationer, medlemmar m.fl. ligger till grund för rapporten och dess slutsatser, likväl som en tidigare kartläggning av attityd till handikapprevelsen, samt samtal med politiker, tjänstemän, industri- och organisationsföreträdare.

Kartläggningen har kunnat genomföras genom projektmedel från Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne och genom stöd till patientenkät av Läkemedelsindustri-föreningen, LIF.

Skåne mars 2008

Lars Gustavsson

länsombudsman

Morgondagens handikappförening II

Folkrörelserna är organisationer i ständig utveckling. I ett tidsperspektiv av ett tiotal år händer mycket, även om de människor som står mitt inne i processen upplever förändrings- och utvecklingsarbetet som trögt och att det går sakta.

Utveckling och avveckling

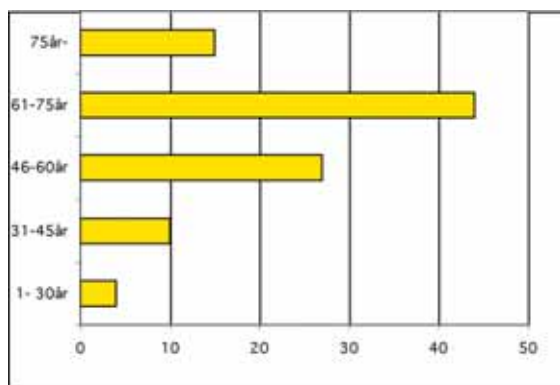
Detta gäller inte minst handikapprörelsen. Följer man Region Skånes statistik över organisationerna under en tioårsperiod, så har de enligt denna statistik tappat ca 10 % av sin medlemskader eller 1 % om året i snitt.

Denna statistik speglar emellertid inte hela utvecklingen eftersom kraven på att bidragsberättigade medlemmar skall ha ett funktionshinder har skärpts. Enligt statistiken ökar 16 organisationer sitt medlemsantal. Tolv föreningar minskar sitt medlemsantal i varierande grad, några blir nästan halverade. Resterande 14 föreningar har en ganska konstant utveckling och får in ungefär lika många nya medlemmar som de tappar.

En enkät till medlemmarna i fem organisationer¹ visade att 37 % av medlemmarna hade varit medlem en kortare tid än fem år, vilket visar att det finns en bra nyrekrytering och en genomströmning i medlemskadern. Den genomsnittlige medlemmen har varit medlem i drygt 11 år. Här finns vissa variationer mellan de olika organisationerna.

Drygt 40 % av medlemmarna är under 60 år, 44 % är mellan 61 – 75 år och den resterande gruppen äldre. Här finns skillnader mellan organisationerna, dels naturligtvis beroende på att vissa sjukdomar och funktionshinder har en högre debutålder än andra. En annan orsak är vilken verksamhet organisationerna har.

Åldersfördelning bland medlemmarna



Könsfördelningen är ojämn. Det är nästan dubbelt så många kvinnor som män, som är medlemmar i dessa fem organisationer. Ungefär en femtedel av medlemmarna har medlemskap i två eller flera handikapporganisationer.

Vad söker de?

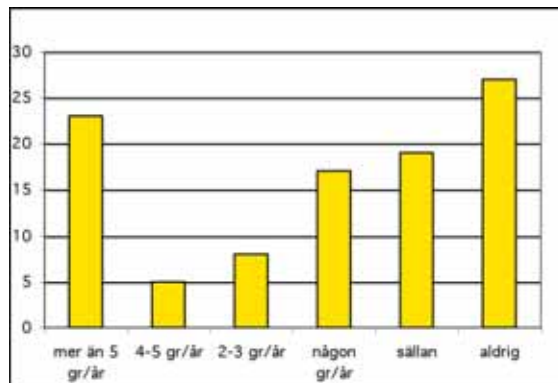
Det som flertalet medlemmar sökte när de gick med i sin handikappförening, var att få kunskap om vård och behandling och vilken hjälp och stöd man kan få.

¹ Neurologiskt Handikappades Riksförbund, Hjärt- och lungsjukas förening, Diabetesförbundet, Reumatikerföreningen, Astma- och allergiförbundet. Enkäten har gått ut i lokalföreningar i Skåne

Annat som lockade var att komma i kontakt med människor i samma livs- och behovssituation som en själv och att få hjälp till en bättre hälsa genom stöd till livsstilsförändringar och få tillgång till anpassad gymnastik, bad etc.

Ca 25 % av medlemmarna deltar frekvent i föreningens verksamhet och aktiviteter (minst 4-5 gr per år eller fler). Samtidigt deltar strax under hälften av medlemmarna mycket sällan eller aldrig i föreningens aktiviteter. De vanligaste motiven till att de inte deltar är tidsbrist, inget behov/intresse samt praktiska problem relaterade till funktionshindret eller "social inkompetens!".

Hur ofta tar de del av organisationens verksamhet?



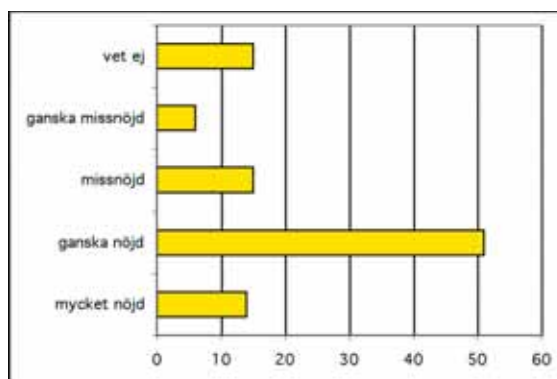
Vad man främst saknar eller efterlyser i föreningen är framförallt olika former av studiecirklar kopplat till vård, hälsa och sjukdomen, samt att verksamheten anpassas till olika åldrar, intressen och hälsotillstånd.

Gör vi det vi skall?

Ca 60 – 65 % av medlemmarna upplever att deras medlemskap i föreningen i hög utsträckning har levt upp till deras förväntningar, medan 20-25 % är besvikna. Övriga ca 15 % har ingen bestämd uppfattning om deras förväntningar infriats eller ej.

Det finns många förslag till önskemål i verksamheterna. De flesta hänger samman med att antingen få möjlighet till viss träning och "rehabilitering" i föreningens regi, samt att få mer kunskap om vilka rättigheter de har inom vården, i samhället, ökade kunskaper om både sociallagstiftningen och socialförsäkrings-systemet etc. Andra områden som efterfrågas är information om biverkningar av läkemedel, alternativa vårdformer, näringslära, om naturläkemedel etc.

Grad av nöjdhet med organisationens verksamhet



Frågor att diskutera kring de interna avsnitten:

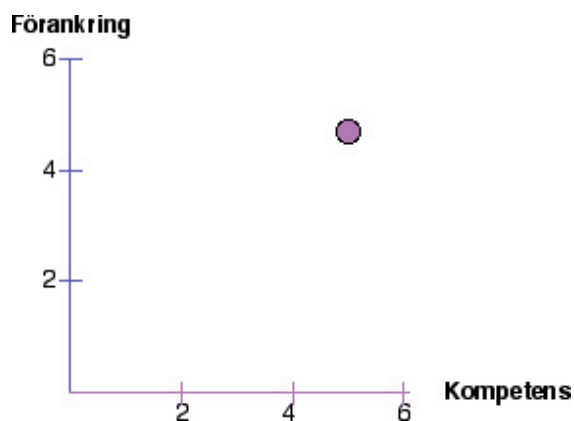
1. Ser medlemsutvecklingen lika ut inom samma förbund oavsett lokalförening?
2. Om det finns skillnader, lokalföreningar som ökar respektive minskar, vad beror skillnaderna på?
3. Stämmer bilden av genomströmning av medlemmar? Vet ni varför medlemmar lämnar organisationen?
4. Hur kommunicerar organisationen ut olika aktiviteter till medlemmarna? Har ni några aktiviteter för att nå de "passiva" medlemmarna? Är det önskvärt att nå dem?
5. Hur ser utbudet i er organisation ut? Är det anpassat till olika behov, möjligheter och åldrar? Är det något som saknas?
6. En dryg femtedel av medlemmarna är missnöjda med sitt medlemskap. Har vi ett tydligt koncept i vårt erbjudande? Vet en medlem vad hon eller han får och kan förvänta sig, när de betalar sitt medlemskap?

Externa förväntningar

Bland externa intressenter, politiker, administrativa tjänstemän och mer brukar/patientnära personalgrupper (läkare – sjuksköterskor – omsorgspersonal) m.fl. är bilden av de olika handikapp- och patientorganisationerna mestadels positiv. Vid en enkät på en femgradig skala ges betyget 4,45 i hur positivt HSO Skåne med medlemsorganisationer uppfattas. Den information som kommer från organisationerna uppskattas också och ses för det mesta som värdefull.

De externa respondenterna uppfattar mestadels organisationerna både som kompetenta och väl förankrade bland sina medlemmar (Betyg ca 5 på en sexgradig skala).

Bland de flesta externa intressenter se handikapprörelsen som både kompetent och förankrad.



De flesta ser handikapprörelsen som en tillgång och uppfattar den som både konstruktiv och att den håller god kvalitet på sin verksamhet.

De externa intressenterna vill gärna kunna få hjälp med följande från de organisationer de har kontakt med:

- Idéer om hur vård och omsorg kan utvecklas kvalitetsmässigt.
- Hur medlemmarna upplever vård, omsorg, social service etc.
- Konsekvenserna för funktionshindrade av olika samhällsförändringar.
- Hjälpt med alternativa underlag i olika frågor.
- Att föra fram obekväma budskap till politiker (från profession och personal vid

t.ex. verksamhets-/budgetförändringar).

- Medverka i olika utvecklingsprojekt
- Medverka som föreläsare på utbildningar, seminarier etc.

De mest efterfrågade är de två första punkterna på listan, som har mer än dubbelt så hög poäng mot de följande. Till dessa punkter som mer berör respondenternas arbete i egna verksamheter kommer också en ökad förväntan på allmän samhällsnytta från de organisationer som får bidrag från en kommun eller ett landsting.

Det ställs ökade, om ej klart uttalade, förväntningar på att organisationer inom det sociala området på olika sätt skall gå in och komplettera samhället och ta vid där dess service slutar. Det innebär att man vill att handikappföreningar bedriver gymnastik, kostcirklar, bad och annat som kan komplettera samhällets utbud.

Det finns också ett "drag" för ökad organisations- eller ideell medverkan i olika sociala aktiviteter, av vilka vi kanske tidigare sett en del som självklara offentliga aktiviteter.

Vid samtal med enskilda politiker och tjänstemän inom det socialpolitiska området uttalar sig de flesta för att ett ökat inslag av frivilligkrafter kommer att behövas inom vård och omsorg, efterhand som vi får fler äldre och problemen kommer att öka med att få personal till olika vård- och omvårdnadsarbeten.

Vilka intressenter har organisationen?



Frågor att diskutera kring de externa förväntningarna:

1. Vilka kontakter har och behöver organisationen ha med politiker och tjänstemän idag? Hur ser dessa kontakter ut och vad innehåller diskussionerna?
2. Hur fångar organisationen upp medlemmarnas synpunkter på vård och omsorg. Behöver detta utvecklas? Sker inhämtningen av erfarenheter på ett systematiskt sätt?
3. Förs det någon diskussion inom organisationen kring behovet av verksamhetsutveckling och "yttre" behov och förväntningar på organisationen? Om inte, hur kan denna diskussion påbörjas?

Andra externa intressenter

Inom många organisationer har ett samarbete med industrin, då främst läkemedelsindustrin, utvecklats. Detta är ett samarbete som inte ses som helt okontroversiellt varken från "samhällssidan" eller inom organisationerna. Från vissa organisationers sida finns det en rädsla för att tappa trovärdighet, bli utnyttjade, hamna i knäet på industrin o.s.v. Från politiker och tjänstemannahåll finns en rädsla för att samarbetet skall driva upp efterfrågan och förväntningar på läkemedel och på vården.

För de organisationer som har ett samarbete handlar det mycket om kunskapsutbyte, men har också rört t.ex. utformning av förpackningar m.m. För en del av de organisationer som har ett samarbete med industrin ser man läkemedel som en alltför viktig del av vården och för medlemmarnas välbefinnande, för att helt överlämna dessa kontakter till politiker, tjänstemän och profession.

För industrin ligger det ett starkt intresse i att utveckla kunniga och därmed starka organisationsföreträdare. Dessa kan på ett bra sätt kommunicera med politiken och framföra både behovet av och vikten i nya innovativa läkemedel, på ett mer trovärdigt sätt än vad industrin ibland själv kan ("De talar i egen sak"). Samarbetet mellan industrin och organisationsvärlden regleras av ett etiskt regelverk och sker enligt detta alltid med stor insyn.

För många av de organisationer som har en samverkan med industrin har det betydligt ökad möjlighet och tillgång till föreläsare, utbildningar och därmed kunskap som skulle vara svår att få på annat sätt. Ökade kunskaper innebär en maktförskjutning, som inte alla uppfattar som positiv. Det sker en allt större glidning från att vara patient till vårdkonsument, med allt vad det innebär.

Även med andra delar av industrin som t.ex. hjälpmedels-, matvaruindustrin m.fl. sker samarbete med handikapprörelsen, men då i mindre omfattning. Det finns även andra externa intressenter som t.ex. vårdfacken, andra intresseorganisationer m.fl. som borde vara intressanta samarbetspartners för handikapprörelsen. Idag är detta samarbete nästan obefintligt.

Frågor att diskutera kring samverkan med industrin och andra externa intressenter:

1. Vilka organisationer har en intressegemenskap med handikapprörelsen? I vilka frågor skulle vi tjäna på ett samarbete? Hur skulle detta samarbete kunna utvecklas?
2. Om organisationen vill ha ett samarbete med industrin, vilka slags industrier ligger i så fall närmast att samarbeta med? Vad skall samarbetet innefatta?
3. Vilken policy, hållning, har organisationen idag till samarbete med olika företag inom industrin? Vilka argument har lett fram till denna policy?

Avslutande analys och kommentar

Vad som saknas i många organisationer, dock inte i alla, är en ordentlig omvärldsanalys och en idédiskussion inför framtiden. Många organisationer, speciellt de som är i en nedåtgående spiral, konstaterar att "medlemmarna är inte intresserade längre", "samhället vill inte stödja oss" o.s.v.

De har svårt att se kopplingen till internt och externt intresse för organisationen, med dess verksamhet och det ledarskap som utövas i den.

Andra organisationer å sin sida har en levande idédiskussion, kommunicerar hela tiden med sina intressegrupper och får in de ideella krafter de behöver, för

att genomföra sina verksamheter och sitt uppdrag. De är väl sedda både internt och externt.

För de flesta organisationer kommer basen i verksamheten alltid att ligga i de ideella krafterna och förmågan att attrahera medlemmar ur sina målgrupper. De står både för arbetsinsatsen likväl som den ekonomiska basen i verksamheten. Andra intäkter och eventuell anställd personal blir mer komplement som kan höja verksamheten ytterligare kvalitets- och breddmässigt.

Idag är det mer viktigt än någonsin för en organisation att regelbundet både ompröva sin verksamhet och sin intressepolitik och se till att den ligger i fas med olika intressenters behov och önskemål. I ett framtida perspektiv kommer kraven för samhällsstöd sannolikt att skärpas och det blir allt fler organisationer som slåss om "kakan". Det behövs också klara och distinkta budskap för att nå fram till intressenter som blir utsatta för alltmer uppmärksamhet.

Organisationerna behöver bli bättre både på att kartlägga behov och formulera dessa till samhälls- och kvalitetskrav på vård- och omsorgsverksamheter.

De organisationer som lyckas med denna utveckling och de omställningar som behövs kommer att få både medlemmar och uppmärksamhet även in på 2000-talet. Stagnation och stillastående kommer att leda till successiva försvinnanden av vissa organisationer.

De som klarar förändringen kommer sannolikt att gå en mycket positiv utveckling till mötes.

Några nyckelbegrepp för organisationernas utveckling

• "Kundskap"

Det kommer att bli avgörande viktigt att genom marknadsundersökning, enkäter, fokusgruppsamtal och allmän lyhörddhet ha en ordentlig kunskap om intressenternas behov och önskemål. Det gäller i högsta grad för de intressenter organisationen vill ha in som medlemmar, men i lika hög grad för samarbetspartner, de som stödjer verksamheten på olika sätt eller kan förbättra samhällsstödet för deras medlemmar.

Handikapprörelsen är en rörelse som är van vid att kräva, få och begära. Perspektivet behöver i stor utsträckning förändras och inriktas med vad de kan ge eller bidra med.

• Produktutveckling

Handikapprörelsen behöver utveckla sin verksamhet både i de stödjande eller tjänstelevererande delarna, likväl som i de mer intressepolitiska. För de stödjande och tjänstelevererande verksamheterna gäller det att försöka fånga upp behov i gapet mellan samhällets verksamheter och medlemmarnas behov och försöka utforma verksamheter för att täcka dessa. Det behövs också en större bredd och diversifiering av verksamheten än idag, för att kunna möta olika medlemmars behov. Verksamheter behöver kanske erbjudas på olika tider, för olika åldrar och behov på ett helt annat sätt än idag.

I den intressepolitiska verksamheten gäller avsmalning och fördjupning. Att driva några få viktiga frågor, men med djup kunskap och vetskap om att det föreligger verkliga behov i de frågor man framför.

• Kommunikation

En stor del av handikapprörelsens kommunikation av idag ligger i vad de är "uppfyllda av", snarare än målgruppernas behov och önskemål om information. Även här behövs ett perspektivskifte och att de kommunikativa budskapen begränsas men istället bygger på verkliga behov och den tidigare påtalade "kundskapen".

- **Interaktivt förhållningssätt**

För de organisationer som skall lyckas i ett föränderligt samhälle krävs att de har "känslspröten" ute och är lyhörda för både signaler och behov. Inte så att de nödvändigtvis behöver förändra sig för alla samhällsförändringar, men det behövs kanske ett förhållningssätt och en beredskap för att möta olika förändringar, utspel och önskemål i en värld som förändras allt snabbare.

En strategisk planering med beredskap för olika händelseutvecklingar kommer att bli en viktig del i en styrelses och en aktiv organisations arbete.

Det framtida valet kommer att stå mellan utveckling eller avveckling. Utvecklingen kräver nya idéer och förhållningssätt för att möta framtiden.

Avvecklingen kommer att sköta sig själv för dem som gått in i stagnation eller stillastående och inte klarar att bryta dessa tillstånd.

*HSO Skåne är en samarbetsorganisation för
huvuddelen av Skånes handikappföreningar.
Dessa har närmare 40 000 funktionshindrade
medlemmar i länet.*

*HSO Skånes uppgift är att arbeta med
övergripande frågor som är gemensamma för
medlemsföreningarna.*

*Prioriterade arbetsområden är tillgänglighet,
vård, rehabilitering/habilitering, hjälpmedel,
social service, bemötandefrågor m m.*



HSO Skåne

Vaktgatan 3, 254 56 Helsingborg
Tfn 042-256 440 Fax 042-24 46 75 E-post: info@skane.hso.se
<http://www.skane.hso.se>