
Känd och erkänd

Perspektiv på
funktionshindersrörelsens
samhällsroller

**HANDIKAPP
FÖRBUNDEN**



Form: Marre Ahlsén

© Handikappförbunden 2014

ISBN 978-91-86151-33-1

Förord

Känd och Erkänd, perspektiv på funktionshindersrörelsens samhällsroller - är resultatet av ett uppdrag från Handikappförbunden men speglar företeelser som rör funktionshindersrörelsen i vidare bemärkelse. Det finns inom organisationerna en otålighet över att förändringstakten är så långsam när det verkligen gäller att skapa förutsättningar för delaktighet i samhället och ta bort sedan länge kända hinder. Substansen i strategier och samråd ifrågasätts. Är funktionshindersrörelsen verkligen så erkänd som den framstår i högtidliga sammanhang?

Hur ska funktionshindersrörelsen gå vidare för att förena individuell medlemsnytta med ett gemensamt arbete för samhällsförbättringar, det som genom åren skapat organisationernas styrka? Vilka förutsättningar krävs för att kunna anta nya utmaningar och verkligen bidra med kunskap, erfarenheter och analyser? Vad kan stärka organisationerna lokalt och nationellt?

Rapporten diskuterar dessa frågor i olika tidsperspektiv och med underlag från många källor. Allt tydligare framstår nödvändigheten

av att använda FN-konventionen om mänskliga rättigheter som ett redskap för att göra funktionshindersrörelsen mera känd och mera erkänd som en kunnig och självklar samhällsaktör.

Vi kan förutse, att ett aktivt uppföljningsarbete när det gäller konventionen, lokalt och nationellt, ger ny kunskap, utvärderar organisationernas tidigare erfarenheter och stimulerar till forskning och utvecklingsarbeten.

Vi förväntar oss också - i likhet med vad som skett i arbetet med barnkonventionen - att nya positiva samarbeten och kontakter kan uppstå med andra organisationer utanför funktionshindersrörelsen i frågor med rättighetsperspektiv. Rapporten ger inga svar utan beskriver en riktning och vi hoppas att den kan betraktas som ett "levande" underlag för fortsatta diskussioner.

Många har vid intervjuer och olika sammankomster bidragit till rapporten med sina kunskaper och erfarenheter. Ett hjärtligt tack till er alla!

Vi som har skrivit rapporten är en arbetsgrupp bestående av AnnCharlotte Carlberg och Thomas Hammarberg, under ledning av Peter Brusén.

Stockholm i mars 2014

Sammanfattning

I DEN INLEDANDE delen beskriver vi funktionshindersrörelsens historiskt framgångsrika arbete med att göra sina frågor till politik. Strategin var tydlig - funktionshinderspolitiken var och är en del av den generella välfärdspolitik. Samtidigt behöver en del mer stöd, för att nå samma förutsättningar som andra och då krävs särskilda handlingar. Tidigt skapades också egna verksamheter kring angelägna behov, vilka sedan kunde bli offentliga lagstadgade insatser.

Idag öppnar FN:s Konvention om Rättigheter för Personer med Funktionsnedsättning (CRPD) nya perspektiv och möjligheter. Vi visar hur konventionen definierar internationella rättigheter för ett nationellt genomförande. De är bindande för myndigheternas agerande och funktionshindersrörelsen ska aktivt involveras i det arbetet och därigeom utgör det en mäktig uppgift för den samlade funktionshinderrörelsen.

Vissa samhällstrender innebär nya förutsättningar. Demografin, är ett exempel där den ökade andelen äldre i befolkningen kanske är viktigast. Politikens styrmedel har växlat och idag skapat ett mer uppdelat samhälle, med ökad valfrihet och större utrymme för civilsamhället. Till sist visar framtida minskade resurser på vikten av ökad kunskap om olika konsekvenser för personer med funktionsnedsättning.

FN konventionen utgör sålunda ett ypperligt redskap för funktionshindersrörelsen. Den anger både mål och medel och har dessutom ett inbyggt regelverk för sin egen uppföljning. Om konventionen i en framtid blir lagstiftning behövs djupa kunskaper om dess konkreta innehåll. Också av det skälet bör det framtida arbetet prioritera konventionsarbetet.

Detta sker inte utan vidare och vi tar upp tre förutsättningar. Funktionshindersrörelsen behöver bli en mer kunskapsorienterad organisation. Det betyder inte att annat stödjande, informerande arbete ställs åt sidan - utan tvärtom - skapas härigenom en stabilare grund för att också kunna arbeta både intressepolitiskt och opinionsskapande.

För att detta ska kunna ske behöver funktionshinderrörelsen arbeta med konventionens konkreta resultat i kommuner och landsting. Den lokala nivån behöver därför stärkas och få kunskapsmässiga förutsättningar för en pådrivande och granskande roll. Den centrala nivåns uppgift blir bl.a. att skapa dessa förutsättningar.

Den demokratiska representationen blir mer angelägen när funktionshindersrörelsen också visar hur man kan bidra till lösningar utifrån egen kunskap. Konvention, kunskap och en samverkande rörelse kan stärka funktionshinderrörelsen i sin helhet, vilket i sig är en grund för ett mer jämlikt samhälle.

För funktionshindersrörelsen betyder detta att

- FN konventionen och dess konkreta betydelse blir utgångspunkten för en tydligare kunskapsorganisation med situationen och utvecklingen i landet som grund där insamling, analys och spridande av kunskap prioriteras.
- En aktiv utåtriktad roll skapas byggd på allianser och nätverk och med kunskapsstöd till de lokala organisationerna. En tydligare roll att visa på lösningar och konsekvenser med betydelse för myndigheter, forskningen, media och andra berörda.
- Utifrån detta arbeta både intressepolitiskt och opinionsskapande för övrigt och att påtala vikten och styrkan av en stärkt demokratisk representation.

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	5
En betydelsefull samhällsaktör	7
Uppdraget och vårt arbetssätt	7
Funktionshindersorganisationerna	8
En kort historik om gemensamt arbete	8
Verksamhet och arbetssätt på kommunal, regional och nationell nivå	13
Statsbidraget och andra organisationsbidrag	23
Konventionen - ett viktigt redskap	27
Internationellt stöd för rättighetsperspektivet	28
Vad FN:konventionen säger	29
Utmaningar i en förändrad omvärld	33
Inledning	34
En förändrad demografi	34
En svagare politisk instans	37
Ett mer uppdelat samhälle	41
Minskade ekonomiska resurser	43
Kunskap om kvalitet och konsekvenser	46
Samhällsroller och deras redskap	51
Inledning	52
Samhällsroll som kunskapsbärare	53
Granska - kunskaper om konsekvenser	54
Utveckla - för bättre beslut och stöd	55
Bidra - för att medverka till bättre lösningar	56
Brygga mellan det nationella och lokala	57
Stärkt demokratisk representation	58

En betydelsefull samhällsaktör

Sammanfattning

Helt kort speglas framväxten av organisationer inom funktionshindersrörelsen från 1800-talet till våra dagar. Från början har föreningarna haft flera viktiga engagemang till stöd för medlemmarna och till förbättringar av samhället. Organisationerna har spelat en stor roll för den generella välfärdsutvecklingen. Förutsättningarna för föreningslivet idag är annorlunda än tidigare och ger effekter av olika slag på kommunal, regional och nationell nivå. Värdet av föreningslivet ska inte underskattas men verksamheten kräver nyorientering i flera avseenden för att organisationerna effektivt ska kunna bidra med sin kunskap. Olika samverkansformer kan utvecklas liksom ekonomiska stöd som tar hänsyn till nya arbetssätt. Funktionshindersrörelsen som en omistlig del av samhällets infrastruktur måste erkännas.

Uppdraget och vårt arbetssätt

Handikappförbunden ville genom detta uppdrag få belyst den betydelse funktionshindersrörelsen har för att skapa och vidare utveckla demokratiska värden i vårt samhälle. Vilken roll har funktionshindersorganisationerna spelat och hur kan förändringar i omvärlden påverka organisationernas samhällsroll? Vad krävs för att funktionshindersrörelsens insatser ska få ett tydligare erkännande? Kan lärdomar hämtas i ett historiskt perspektiv bl. a. genom att göra antaganden om hur välfärdsutvecklingen skulle ha formats utan funktionshindersorganisationernas aktiva och framåtsyftande påverkansarbete? Vilka verktyg behövs idag?

Uppdraget redovisas i denna rapport som inledningsvis beskriver, hur arbetet bedrivits.

Vi har tagit del av olika slags källor utan anspråk på att under denna korta tid ha

täckt alla möjliga referenser eller djuplodat materialet. Vi vill beskriva arbetssättet som att vi tagit stickprov i delar, där vi tror att funktionshindersrörelsen har mer att hämta inför fortsatta utvecklingsprocesser. Erfarenheterna av dessa stickprov formuleras löpande i vår rapport.

Vi har läst informationsmaterial, verksamhetsberättelser, projektredovisningar, antologier etcetera. som har funktionshindersrörelsen och dess företrädare som avsändare. Vi har också tagit del av information från strategiska myndigheter, tillsynsverksamhet samt från Riksdagen och departement. Detta har kompletterats med dokument som beskriver internationellt och nationellt arbete för mänskliga rättigheter i olika delar av civilsamhället. I någon mån har vi även hunnit ta del av forskningsrapporter som berör innebörden av begreppet

”samhällsroll” och utvecklingstendenser i vårt samhälle.

Vi har mött, enskilt eller i grupp, företrädare för och medlemmar i funktionshindersrörelsen (oavsett paraply- eller samarbetsorganisation, nätverkstillhörighet) – men även personer med funktionsnedsättning och deras närstående som valt att inte vara medlemmar i någon intresseorganisation. Vid dessa olika möten har vi fått en viss inblick i funktionshindersrörelsens aktuella verksamhet på lokal, regional och nationell nivå. (En enkät har även riktats till länsorganisationer av HSO eller motsvarande).

På motsvarande sätt har vi försökt skaffa kunskaper och erfarenheter från andra intresseorganisationer som verkar för frågor om mänskliga rättigheter och mot diskriminering. Vi har deltagit i konferenser som haft fokus på mänskliga rättigheter respektive på nordiska perspektiv i välfärdsutvecklingen.

Vi har även sammanträffat med politiker engagerade i Riksdagens forum för frågor om funktionshinder liksom med tjänstemän inom kommunal, regional och statlig förvaltning, vilka handlägger frågor med funktionshinderperspektiv eller deltar i utredningar i frågor som angår funktionshinderorganisationer och deras medlemmar.

Vi kan konstatera, att vi fått många mycket öppenhetliga svar och framförallt, vi har sett ett engagemang för förändringar i en rad avseenden som rör funktionshindersrörelsens sätt att verka, få tillgång till förutsättningar som möjliggör samarbeten i samhället samt aktivt delta i en kunskapsuppbyggnad som både riktas till förbättringar för enskilda och för samhället.

Samtidigt har vi ibland även mött en uppgivenhet som orsakas av att organisationernas (och enskilda medlemmars) kraft i stor omfattning måste ägnas åt att försvara redan uppnådda delmål på vägen till full delaktighet i samhället. Detta uppfattas som tärande på organisationernas engagemang, kunskapsutveckling och medlemsrekrytering.

Vi har vid diskussioner om möjliga samarbeten utanför funktionshindersrörelsen uppmanats av företrädare för andra ideella organisationer att inte fastna i frågor om organisationsutredningar - hellre se till ett växande engagemang för frågor om mänskliga rättigheter och behovet av att tydliggöra dessa, nationellt och internationellt, i goda och nya, ibland okonventionella, samarbeten. Då uppstår flera möjligheter att förstärka funktionshinderrörelsens samhällsroll – och att tillsammans med andra visa, hur den rollen i relation till politiken innebär ett ömsesidigt ansvar både för att bli känd och erkänd.

Funktionshindersorganisationerna

En kort historik om gemensamt arbete

”Åratal – ur handikapphistorien” är titeln på en liten men mycket kunskapsrik skrift utgiven år 2012 av HandikappHistoriska Föreningen, (HHF) inom projektet Handikapphistoria i kulturarvet (haiku), finansierat av Arvsfonden. Genom ett par hundra årtal och med korta kompletterande texter får läsaren en inblick i en svensk historia som inte är särskilt känd utanför funktionshindersrörelsen – och kanske inte alltid där heller (Författarna, Inger Persson

Bergvall och Malena Sjöberg, betonar dessutom, att skriften inte gör anspråk på att berätta om alla viktiga händelser som rör funktionshindersrörelsens historia.)

Att följa årtalen, hela vägen från de första föreningarna på 1860-talet, Döfstumföreningen i Stockholm och De Blindas Förening i Stockholm, fram till nutid inger stor respekt. Det ger en tydlig bild av funktionshindersföreningarnas samhällsroll och vårt samhälles utveckling men även av det gemensamma, engagerade föreningsarbetet byggt på unika egna erfarenheter. Föreningarna och deras medlemmar framstår som aktiva idégivare och medskapare av betydelsefulla reformer. Mellan raderna går det också att förstå, att kampen inte alltid varit lätt eller lyckats – ibland har det långsiktiga och uthålliga arbetet sviktat, när det saknas gehör för den verkliga innebörden av "ett samhälle för alla".

En historik som i "Årtal" kan i sin tydliga pedagogik inte enbart beskriva värdet av föreningarnas aktiviteter utan även vad samhället förlorar, om funktionshindersorganisationernas samlade kunskaper och erfarenheter inte erkänns och kommer till användning.

Folkrörelser

Under 1800-talet uppstod många folkrörelser som inspirerade varandra. Även om deras medlemmar hade olika syften med att sluta sig samman fanns likheter när nykterhets-, frikyrko-, arbetar- och kvinnorörelsen anordnade sina möten för att diskutera gemensamma intressen och förhållandet till det övriga samhället. De flesta funktionshindersorganisationerna bildades på 1900-talet (och 2000-talet) och har ett väsentligt arv, trots samhällets förändringar, i

den tidiga föreningskulturen. Vi återkommer till frågan om och hur det ska förvaltas.

Kanske är det genom nya samarbeten om mänskliga rättigheter och mot diskriminering tillsammans med organisationer även utanför funktionshindersrörelsen - i likhet med vad som vuxit fram i nätverk runt barnkonventionen? Eller med inspiration från forskning och utvecklingsarbeten om intersektionalitet, det vill säga hur en persons funktionsförmåga hänger samman med många andra förhållanden som kön, ålder, etnicitet, klass, utbildning – något som också kan skapa nya kontakter och arbetsformer hos föreningarna?¹

I sammanhanget är det angeläget att nämna, hur kvinnor inom funktionshindersrörelsen alltsedan projekt i slutet av 1980-talet och nu i Forum Kvinnor och Funktionshinder utvecklat föreningskulturen, väckt och besvarat grundläggande frågor, bland annat om hur kvinnor med funktionshinder bemöts i samhället och i organisationerna. Banbrytande och framtidsinriktat är också, att de skapar nya kontaktvägar och aktivt initierar samverkan med andra kvinnoorganisationer, engagerade i exempelvis frågor om att motverka våld i nära relationer eller att inkludera motsvarande perspektiv i biståndsprojekt.

Flera av de tidiga organisationerna karakteriseras som kamratföreningar, där man kunde bryta sin isolering men även solidariskt hjälpa varandra med ekonomiskt stöd, försök att skaffa arbete, pröva enkla hjälpmedel med mera. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund berättar genom sin uppkomst om ett Sverige under förra delen av 1900-talet,

1 Grönvik, L. och Söder, M. (2008). Bara funktionshindrad? Studentlitteratur AB

där tuberkulos var en grym folksjukdom, som medförde långa och återkommande sanatorievistelser. Detta resulterade för många i stor fattigdom (även för deras familjer). För att ge varandra ekonomiskt stöd och för att påverka till förbättringar av vården bildade patienter "TBC-sjukas kommitté" (1936), senare alltså Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.

Ett flertal föreningar bildades åren 1940 -1960, men även senare, bland annat i samband med att nya diagnoser beskrivits eller blivit uppmärksammade av något särskilt skäl. Detta gäller till exempel Narkolepsiföreningen som startade år 2011. Folkrörelseperspektivet förändras under vägen.

Från de allra första föreningarna och framöver syns alltså de två huvudengagemangen i verksamheten, att ha en mötesplats för att stärka varandra och dela erfarenheter samt kunna samla en unik kunskap för att påverka inom ett eller flera samhällsområden. Ett tidigt fokus fanns på frågor om arbete och försörjning. Gradvis började den samlade kunskapen om det nedbrytande livet inom institutionsvärlden bli synlig och kunna användas för reformer bland annat inom skolan och i bostadspolitik.

Initiativtagare till föreningarna är, utöver personer som själva har erfarenhet av funktionshinder, föräldrar till barn med funktionsnedsättning respektive företrädare för professioner som är engagerade exempelvis i forskning om någon särskild diagnos. Riksförbundet FUB, För Barn, Unga och Vuxna med utvecklingsstörning, och RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, är bland dem som tillkommit genom föräldrars insatser (i nära kontakt med professionen).

Redan år 1942 bildades det första samarbets-

organet (Samarbetskommittén för partiellt arbetsföra) som var föregångare till nuvarande Handikappförbunden. Som namnet säger var en huvudfråga rätten till arbete. Ett antal organisationer har senare etablerat nya former för samarbete, exempelvis i Lika Unika (år 2009) – och några är nu i ett förberedelsearbete för att skapa fastare form för ett samarbete som hittills bedrivits i nätverk.

Föreningarnas sätt att verka samhällsinriktat var från början att formulera förslag, utveckla initiativ och starta verksamhet, som sedan blev det underlag, som föreningarna gradvis strävade efter att överföra till ett ansvar för staten, landstingen och/eller kommunerna. Funktionshindersrörelsen blev allt skickligare i att formulera sina krav i rätta fora och frågorna började under 1970-talet bli en del av den generella välfärdspolitiken. Det var en tid när flera aktiva rörelser influerade varandra med inriktning på olika samhällsområden, inte utan likheter med de allra första folkrörelserna. Samtidigt verkade den första handikapputredningen (tillsatt 1965) med sin stora betydelse bland annat för tillgång och tillgänglighet till kultur.

Debattboken "På folkhemmets bakgård" (V. Ekensteen, 1968) och författarens initiativ till föreningen "Anti-Handikapp" väckte stor uppmärksamhet både för sin kritik av samhällets brister när det gällde att förverkliga medborgarrätt för personer med funktionshinder och för sina åsikter om organisationernas kraftlösa sätt att verka för samhällsförändringar i en ny tid. Andra debattörer och media anslöt sig till ämnesområdet. De analyserade exempelvis hur människor med funktionsnedsättning varit utpekade i den rashygieniska lära som många omfattade under decennierna för

folkhemmets uppbyggnad och som präglade en länge gällande steriliseringslag.

År 1972 kom funktionshindersrörelsens första handikappolitiska program, "Ett samhälle för alla". Där formulerades med tydlig pedagogik, riktad till många samhällsområden, det miljörelaterade handikappbegreppet - ett sätt att beskriva, hur hinder i omgivningen utestänger en person från aktiv delaktighet i samhället men även hur sådana hinder kan och måste undanröjas i ett demokratiskt samhälle.

Nya perspektiv?

Även om funktionshindersrörelsen nådde framgång genom ett allt skickligare påverkansarbete på olika samhällsnivåer var verksamheten inte självklart accepterad som del av samhällets demokratiutveckling, något som särskilt märktes under tider av sämre samhällsekonomi (exempelvis under delar av 1980-1990-talen). Det förekom att föreningarna öppet uppmanades att sänka anspråksnivån, till exempel när det gällde medlemmarnas berättigade krav på institutionsavveckling, tillgång till användbara egna bostäder och arbete med anständiga villkor. Med ett begrepp myntat av Vilhelm Ekensteen: Det fanns (och finns ännu) ett "lagom-för-funktionshindrade"-tänkande som står långt ifrån en medborgarrätt grundad på värderingar om allas lika värde.

Det märktes exempelvis när Stockholm Independent Living, STIL (numera Stiftarna av Independent Living i Sverige, STIL) bildades år 1984 och fick publicitet för sitt förhållningssätt till personlig assistans som en självklar rätt i ett medborgarperspektiv. Assistansanvändarnas funktion som arbetsgivare för sina assistenter blev inledningsvis

starkt ifrågasatt.

Framträdande företrädare för funktionshindersrörelsen (t.ex. Bengt Lindqvist i "Bana väg", Sjöberg, M. 2010) anser dock, att funktionshindersorganisationerna var särskilt starka under 1980-talet. De var synliga på många plan, alltifrån stora demonstrationer under det internationella handikappåret 1981 till viktiga initiativ för att koppla samman de egna erfarenheterna med forskning och därmed tillföra politiken väsentliga underlag. Dessa kunde också användas för att väcka samhället utanför funktionshindersrörelsen och slå hål på myter. Ett exempel är de första större statistiska undersökningarna om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning under 1980-talet.

När 1989 års handikapputredning verkade (fram till 1992), var funktionshindersrörelsens företrädare mycket aktiva på många plan samtidigt under hela processen, inte enbart vid tillkomsten av utredningens direktiv, som politiskt utsedda ledamöter i utredningen, som sakkunniga och (i perioder) som anställda i sekretariatet, utan även som remissinstanser, när utredningen på eget initiativ remitterade betänkanden och arbetsmaterial under pågående arbete samt anordnade hearings i olika ämnen. Särskilt betydelsefull var den "skuggutredning" som löpande bearbetade utredningsförslag och gav underlag till funktionshindersrörelsens sakkunniga.

Dessa möten och erfarenhetsutbyten hade en annan och högre ambitionsnivå än många av dagens referensgrupper. Det påverkade gynnsamt den politiska förankringen av riksdagsbeslutet om den utvidgade rättighetslag, LSS, lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, som nu varit i kraft under 20 år. Samtidigt kan frågor ställas om

varför så många av utredningsförslagen om generell tillgänglighet till och användbarhet hos olika samhällsfunktioner förblev helt eller delvis obearbetade av politiken.²

Drygt 17 år efter det första handikappolitiska programmet antog Riksdagen en nationell plan för handikappolitiken, "Från patient till medborgare" (reg.prop.1999/2000:79) med de prioriterade arbetsområdena att se till att handikapperspektivet (med dåtida språkbruk) genomsyrar alla samhällssektorer, att ett tillgängligt samhälle skapas samt att bemötandet förbättras.

I samband med att statsbidrag till organisationerna beskrivs i den nationella planen (reg. Prop. ovan, sid 129 ff.), bland annat med hänvisning till FN:s standardregler från 1993, sägs följande ... "Handikapprörelsen är en viktig folkrörelse som berikar demokratin och som det därför är ett samhällsintresse att stödja." Organisationernas viktiga samhällsinsats formuleras som att de följer och rapporterar om livsvillkoren för funktionshindrade, pekar på behov och brister, föreslår lösningar och medverkar både i debatten och i det konkreta arbetet för att bygga ett samhälle för alla...

Detta till trots talar funktionshindersrörelsen år 2014 fortfarande om behovet av att bli erkänd! Samtidigt är vi inne i en period som omfattas av den strategi som regeringen antog år 2011 för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011 -2016.

Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning, konstaterar i sin uppföljning av funktionshinderspolitiken år 2013, att mycket återstår att göra hos de utpekade strategiska myndigheterna för att förverkliga mål och delmål. Förändringstakten

måste öka betydligt, något som enligt Handisam även gäller kommunernas, landstingens och regionernas arbete i ett systematiskt arbete för tillgänglighet och delaktighet. Uppföljningsrapporten redovisar framgångar och flaskhalsar inom de prioriterade politikområdena och konstaterar även helt kort, att flera strategiska myndigheter har utvecklat sitt samråd med funktionshindersorganisationerna.

Tillsammans med Handikappförbunden, Lika Unika och NUFT, Nätverket unga för tillgänglighet, har Handisam (som i maj 2014 byter namn till Myndigheten för delaktighet) sammanställt en vägledning för myndigheters samråd med funktionshindersrörelsen (Handisam 2013). Trots det positiva anslaget och den goda viljan visar ett dokument som detta, med ytterst konkreta och närmast helt självklara råd, hur långt det är kvar innan det blir ett fullständigt givet arbetssätt att "aktivt involvera" funktionshindersorganisationerna i beslut, enligt den FN-konvention och dess artikel 4:3 som berörs senare.

Lärdomar

I boken "Bana väg - välfärdspolitik och funktionshinder" (Sjöberg, M.2010) intervjuas några välkända och framstående företrädare för funktionshindersrörelsen om sina perspektiv och erfarenheter från 1950-talet och framöver. De är, utöver redan nämnda Bengt Lindqvist och Vilhelm Ekensteen, Barbro Carlsson, Folke Carlsson, Birgitta Andersson och Lennart Nolte. Intervjuerna spänner över vida områden, här ska kort nämnas några synpunkter om det arv som finns att förvalta inom funktionshindersrörelsen. Att det absolut måste användas för förändringsarbete, inte för ett stationärt tänkande, är självklart för de intervjuade. De ser i dagens rörelse

2 SOU 1992:52, Ett samhälle för alla

en viss uppgivenhet men också att det finns kraft att ta tillvara, om man kan hitta nya former för diskussioner med politiken och inom funktionshinderrörelsen samt motverka splittring som tar kraft från det intressepolitiska arbetet. Samtidigt pekar de intervjuade på realistiska svårigheter i detta arbete genom att det finns en fragmentisering både inom funktionshindersrörelsen och i samhällsfunktioner. Det gör det mera komplicerat och kostnadskrävande för organisationerna att följa konsekvenser av olika beslut över landet och använda sin kunskap för ett effektivt påverkansarbete.

Rättighetsperspektivet måste bli ideologiskt/politiskt mycket mera framträdande med konventionen som redskap. Det är avgörande att funktionshindersrörelsen målmedvetet kan arbeta med generella analyser och åtgärdsförslag för att undanröja bristande delaktighet i samhället. Det kan dock ibland vara svårt i förhållande till medlemmars förväntningar på specifika insatser.

Det är nödvändigt att behov hos medborgare med funktionshinder tillgodoses som en del i den generella välfärdspolitik – det måste vara den absoluta färdriktningen, inte särlösningar. På det sättet öppnas också möjligheter för nya samarbeten i gemensamma frågor, något som kan stärka kraven på delaktighet och mångfald. Det ger kraft till insatser för att motverka all slags diskriminering.

Hur kan funktionshindersrörelsen behålla och utveckla rollen som opinionsbildare utan att, bland annat av ekonomiska skäl, komma i beroendeställning? Det är viktigt att hela tiden hålla den diskussionen levande liksom arbetet med att komma ur den medieskugga som ofta föreligger (utom i fall när mediernas dramaturgi används i hela sitt register för att

beskriva exempelvis brottslighet och missbruk av rätten till personlig assistans).

Hur ofta syns medborgare med funktionsnedsättning som allmänpolitiker eller inom något område som inte är specifikt inriktat på frågor om funktionshinder? Det skulle kunna tillföra perspektiv och påskynda en process som med ord från Folke Carlsson måste bli så vanlig, ”att ingen anser det värt att kommentera”.

Verksamhet och arbetssätt på kommunal, regional och nationell nivå

Vilka uppgifter engagerar organisationerna och deras medlemmar idag? Har det i närtid skett tyngdpunktsförskjutningar i verksamheten? Hur möter organisationerna förändringar i omvärlden och på vilket sätt styr detta ett framtida föreningsliv? Omvärldsförändringar kan handla om ny lagstiftning, teknikutveckling, befolkningens koncentration till storstadsområden, ändrade ekonomiska spelregler, regionalisering av viss samhällsservice med mera. Här följer en kort summering av dagsläget.

Först några övergripande kommentarer om civilsamhällespolitiken, som i nuvarande form har sin bakgrund i ” En politik för det civila samhället” (reg.prop. 2009/10:55) och i den överenskommelse som träffades år 2008 mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting (Skl 2008/09:207). Tillsammans linjerar dessa dokument också den fortsatta uppföljningen av relationerna mellan parterna och deras respektive åtaganden och åtgärder enligt sex grundläggande principer. Ungdomsstyrelsen är den myndighet som har uppdrag att sprida kunskap och stimulera dialog om värdet av

det civila samhällets utveckling. Myndigheten anordnar "Partsgemensamt forum" (se nedan) och även andra konferenser samt bidrar till forskning inom området.

I rapporten från 2012 års Partsgemensamt forum (Ungdomsstyrelsen 2013) presenteras från regeringens representanter och från civilsamhällets organisationer några områden som man vill arbeta vidare med (rapporten sid 20 -21). Civilsamhällets representanter vill bland annat (pkt 5). "Att regeringen tydliggör hur insatser och principer i propositionen ska förverkligas i praktiken och hur politiken får större genomslag i Regeringskansliet och på myndigheter".

I samband med utvärdering av ett antal projekt finansierade med medel från Arvsfonden, "När staten ska förnya civilsamhället" uppmärksammas och problematiseras civilsamhällespolitiken.³ Gränsdragningen mellan stat och föreningsliv diskuteras liksom effekterna i samhället och inom föreningarna när gränser flyttas formellt eller informellt.

Å ena sidan uttrycker den nya civilsamhällespolitiken respekt för organisationernas demokratiska och sociala värde ("en värdefull självständig demokratiskola"), å andra sidan finns det risker (oavsiktligt eller avsiktligt) att föreningar kan hamna i lägen där självständigheten och oberoendet naggas i kanten. Författarna formulerar tillspetsat, hur riskerna hanteras av organisationerna "Den tacksamhetens rörelse som man kan förnimma hos civilsamhällets företrädare inför stat och kommuner som äntligen uppmärksammar deras arbete framstår närmast som självutplånande". I ett fortsatt citat antyds att detta har att göra med

3 Amnå, E. Holm, M. och Zetterberg P. (2012) När staten ska förnya civilsamhället. Örebro och Uppsala universitet

offentlig medelstillelning: "i en tid då kostnader för organisationernas personal och lokaler i allt mindre utsträckning kan täckas av medlemsavgifter". I förlängningen av detta resonemang finns även frågor om ansvarsfördelning mellan staten/kommunerna och civilsamhället när det gäller medborgarnas välfärd.

Vi har också i intervjuer mött denna komplexitet, med olika åsikter och osäkerhet, inför ett upplevt tvång att finansiera sin föreningsverksamhet på flera sätt som man kanske tidigare avvisat och nu inte kan kontrollera fullt ut.

Regeringen har nyligen (mars 2014) uppdragit åt en särskild utredare att undersöka förutsättningarna för det civila samhällets verksamheter och utveckling. Resultatet med förslag till förbättringar ska föreligga 29 februari 2016.

Hur många organisationer? Hur många medlemmar?

Något fullständigt svar på rubrikens frågor har vi inte. Inom funktionshindersrörelsen i vid bemärkelse finns förbund som har och de som inte har statsbidrag. Bland de senare finns organisationer som är vitala men som inte har sökt statsbidrag t.ex. för att de inte har den riksomfattande organisation som är ett krav för bidraget. Det finns också mycket små (ibland lokala föreningar eller sammanslutningar) som är engagerade i frågor om funktionshinder men inom ett mycket snävt område. Till detta kommer nätverk som verkar via sociala medier med ett mycket brett register och som agerar långsiktigt. Det finns också nätverk som vill vara "enfrågenätverk" till exempel för snabba kampanjer.

I sammanhanget bör också nämnas

organisationer som kombinerar flera syften med funktionshindersperspektiv som handikappidrottsorganisationer, organisationer med inriktning på medlemmar med funktionshinder från viss språkmiljö, föreningar med genusperspektiv eller fora för att kunna utöva kulturella intressen som Tyst teater med flera. Hit får också räknas MyRight (funktionshindersrörelsens paraplyorganisation för internationellt utvecklingsarbete) och andra initiativ till internationell samverkan. Vi tror också, att det finns fler organisationer, fristående eller inom "moderorganisationer", som rekryterar ungdomar till ett föreningsliv inom lokala, specialiserade intresseområden men som vi inte nått.

Konventionellt räknas inte dessa initiativ in i "funktionshindersrörelsen", även om deras medlemmar/intressenter också kan vara medlemmar i något funktionshinderförbund. Vi vill dock nämna även dessa verksamheter som en viktig kraft i ett samhällsengagemang för delaktighet.

Enligt Handikappförbunden, som är en samarbetsorganisation för 37 förbund, upplever var femte person i Sverige, att hon eller han har en funktionsnedsättning. Med tanke på att var och en av dessa personer har kontakter inom familj, vänskrets, bland skol- eller arbetskramrater, hos serviceorgan och så vidare, så skulle det kunna vara en betydligt mera engagerad och livlig debatt om vad som bäst och snarast kan göras för exempelvis generell tillgänglighet i samhället. Det skulle också kunna peka på att förbunden har möjlighet att värva fler nya medlemmar (även om alla de som uppger sig ha en funktionsnedsättning kanske inte ser den som anledning till en föreningsanslutning).

Flera förbund har dock ett sjunkande

medlemsantal eller behåller medlemsantalet på i stort sett samma nivå under flera år.

Det är viktigt att visa att, oräknat andra statsbidragsberättigade förbund, så har förbunden inom Handikappförbunden, inom federationen Lika Unika, som består av sex riksförbund, och inom NUFT, nätverket unga för tillgänglighet, med ett totalt 400 000 medlemmar idag. Förutsättningar finns alltså för ett framgångsrikt och uppmärksammat intressepolitiskt arbete över hela landet och i många olika kommunala, regionala och statliga sammanhang, även med internationell anknytning som i frågor om mänskliga rättigheter.

Vi har vid olika intervjuer och vid en enkät till regionala samarbetsorganisationer tagit upp frågor om medlemsrekrytering och antaganden om minskande medlemstal.

De vanligaste svaren återkommer och liknar dem som syns i olika studier under de senaste åren. Några exempel:

- De handlar om att föreningsarbete "enligt folkrörelsemodell" inte lockar yngre och att äldre och föreningsvana lämnar sina uppdrag – lokala föreningar blir vilande.
- Det finns så många andra alternativ till fritidsengagemang och nätet erbjuder kunskaper och erfarenheter som man tidigare fick vid föreningsmöten.
- Det finns inte tid för mer verksamhet som konkurrerar om tid för dagliga resor, förvärvsarbete, familj, kanske service till äldre släktingar.
- Man vill engagera sig men då för frågor som rör personer i svåra situationer i andra länder.
- Man har varit engagerad i lokal förening – men tröttnade då det inte blev några resultat av föreningsverksamheten.

• De egna frågorna ("mina problem") har inte uppmärksammats – det har varit andra prioriteringar.

Det har också kommit förslag om förändringar, som mest handlat om

- Ökande verksamhet i nätverk, mindre arbetsgrupper, med starkare anknytning till smalare definierade intresseområden (inklusive till exempel viss diagnos),
- Mera aktivitet för att fånga ungdomars intresse för mänskliga rättigheter och internationella perspektiv,
- "Upphör med medlemsrekrytering och tillfälliga kampanjer- visa istället resultat av föreningsarbetet! Och gör om statsbidragen så att föreningsarbetet kan moderniseras och vara i takt med tiden, då kommer det nya medlemmar!"
- Större bruk av sociala medier. Skapa och underhålla mera professionella hemsidor: Kunde inte det utvecklingsområdet bli något som är bidragsgrundande – om man nu menar allvar med att funktionshindersrörelsen är en viktig del av det civila samhället? Föreningarna bidrar ju med kunskap riktad till flera olika målgrupper utöver sina egna medlemmar, både till professionen och till allmänheten?

Funktionshinderorganisationer i kommunen

Något av det svåraste och viktigaste i belysningen av organisationer med funktionshindersperspektiv är att förstå och spegla deras verksamhet "närmast personerna", barn, ungdomar och vuxna, i deras närmiljö, det vill säga kommunerna. Det råder stor enighet i uppfattningen att kommuner och landsting svarar för verksamhet, vars tillgänglighet, former och kvaliteter berör hela vardagen för enskilda och deras närstående.

Där avgörs, om funktionshinderspolitikens tillämpning är helt instrumentell eller om den verkligen bottnar i värderingar om allas lika värde, det fulla medborgarskapet och enskildas aktiva delaktighet. Den skiljelinjen är av avgörande betydelse inte enbart för medborgare på en viss ort utan för politikens hela inriktning, oavsett nivå och sektor. Därmed även betydelsefull för organisationernas framtid.

I de stickprov vi gjort framträder översiktligt följande bilder av organisationerna och deras verksamhet på lokal nivå. Skillnader framträder exempelvis tämligen självklart

- i medlemsantal och föreningens strategier i relation till det,
- i verksamhet och aktivitetsnivå,
- i samarbetsrutiner och hur etablerade de är i förhållande till "alla nämnders ansvar"
- i samverkan med andra organisationer, inom eller utanför funktionshindersrörelsen,
- i samråd om relationen mellan kommunal och landstingskommunal verksamhet,
- i den lokala föreningens kontakter med förbundets läns- och regionnivå samt riksnivå.

Underliggande finns naturligtvis en rad frågor som handlar om föreningsekonomi. De upplevs i dag som mycket tunga och leder till en – ofta inte önskad - anpassning, till exempel till förekommande regelverk för bidrag från kommuner, landsting och stat. I många kommuner och landsting har bidragen för övrigt tagits bort, minskat drastiskt eller förenats med "prestationskrav" som över tid varit svåra att uppfylla.

Naturligtvis påverkas föreningslivet hela tiden av den lokala "omvärlden". Det handlar om ortens avfolkning eller inflyttning, dess åldersstruktur, storlek, näringsliv och utbildningsalternativ, hur den lokala politiken

och dess förvaltningar fungerar mm. Generellt ställs det stora krav på lokala organisationer i det intressepolitiska arbetet genom att olikheter mellan kommuner begränsar möjligheterna att hämta stöd och erfarenheter från andra närliggande föreningar/orter/distrikt samtidigt som förbundskanslierna i många fall av ekonomiska skäl varit tvungna att minska sitt intressepolitiska stöd på lokal nivå. Det finns dock förbund som tvärtom kunnat öka sitt engagemang för att stödja enskilda lokalföreningar genom dels experthjälp från förbundskansliet, dels genom utbildningsåtgärder för olika slags medlems- och föreningsrådgivare som sedan ingår i ett nationellt nätverk. De olika samarbetsfunktioner som etablerats mellan förbund spelar också en viktig roll som stöd för ett lokalt arbete över landet.

Betydelsefullt är naturligtvis enskilda medlemmars och den lokala föreningens vanor och kunskaper i att använda information och ta kontakter via internet. Skillnaderna är fortfarande avsevärda – de speglas även i förbundens hemsidor, deras tillgänglighet och aktualitet. Vissa förbund och deras lokala föreningar hävdar sig mycket väl när det gäller att hitta nya tekniska lösningar för att förbilliga informations- och kunskapspridning samt resekostnader för sammanträden.

Vi menar, vilket vi noterat tidigare, att förbundens och föreningarnas tillgång till Informations- och kommunikationsteknologi, IKT, (och fortlöpande stöd för en effektiv användning) är en nödvändig del av en planerad satsning på ett starkt civilsamhälle. Det öppnar också möjligheterna för ett utvidgat internationellt samarbete, exempelvis i frågor som rör mänskliga

rättigheter, något som kan attrahera unga personer och ger dem ett utrymme att visa sin kompetens.

Vikande medlemsantal och svårigheter att få medlemmar att åta sig förtroendeuppdrag och föreningsarbete resulterar i olika strategier: Det finns i olika förbund "vilande föreningar" (eller distriktsverksamhet), som så småningom läggs ner – men det finns även de förbund som satsar på att stödja initiativ för att bilda nya och flera lokalföreningar. I andra fall har man försökt hålla liv i föreningsaktiviteten genom att skapa en "samverkansförening" mellan flera kommuners lokalföreningar, inte minst för att kunna hitta lokala företrädare till samråd i olika typer av kommunal och landstingskommunal verksamhet.

De processer som skissas här är komplicerade och väcker ofta starka känslor. För vissa förtroendevalda och medlemmar som varit med om en lokal förenings "storhetstid" känns det som ett nederlag att lägga ner en förening och inte heller lockande att gå samman i nya konstellationer. Det kan också upplevas provocerande att nya förbund/ lokalföreningar inom funktionshindersrörelsen får starka framgångar. Föreningslivet blir ibland en spegling av en bygds alltmera sårbara infrastruktur och ojämlikheter över landet.

Motsvarande stora skillnader finns också när det gäller typ av verksamhet och aktiviteter. Förbunden och deras lokala föreningar har olika traditioner: För vissa är det fortfarande viktigt att skapa träffpunkter för personliga möten (inte enbart för sammanträden) – för andra har detta engagemang minskat av flera olika skäl, bland annat på grund av aktiviteter genom sociala media. Några förbund anordnar på lokal nivå

(större orter) viss behandlingsverksamhet – många har "skolor" för "självhjälp", rådgivning och, dyligt, i frågor som rör specifika funktionsnedsättningar. Föreläsningsverksamhet riktad till personal i kommunal eller privat verksamhet förekommer liksom spridning av förbundets trycksaker till offentliga lokaler som bibliotek och vårdcentraler.

Många föreningar på lokal nivå har fastlagda samarbetsrutiner med kommunens olika nämnder (ibland genom någon form av avtal). För andra är detta en sporadisk aktivitet som man önskar utveckla men där man kan spåra en trötthet på ömse håll. Det finns beträffande samarbetsformerna självfallet ett samband med kommunens/föreningens storlek – ibland är dock detta "kompenserat" med informella personkontakter, med deras för- och nackdelar.

En form av samarbete som varit föremål för flera utvärderingar genom åren är de kommunala funktionshindersråden (tidigare handikappråden) och motsvarande funktion på länsnivå. Vi har mött många synpunkter på hur de skulle kunna bli mera effektiva, meningsfulla och mera tydliga "röstbärare" för funktionshindersrörelsen. Förslag har kommit om att göra en ny nationell utvärdering med särskilt syfte att på både kommunal och länsnivå synliggöra ett arbete enligt konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionshinder. Det skulle kräva en utbildningssatsning som omfattar både företrädare inom funktionshindersrörelsen och inom kommunal politik/förvaltning. Möjligheterna att på det viset motverka en ensidighet i verksamheten hos vissa råd skulle öka. Bakgrunden till den förhoppningen är att det utöver ett nationellt nätverk om

barnkonventionen på flera håll finns lokala initiativ för att i projektgrupper, samarbetsråd och dyligt hävda "barnets bästa" och att sådana samarbeten, mer eller mindre koncentrerade till vissa frågor, vunnit gehör och kunnat erbjuda nya kontakter och energi till föreningar som ägnar sig åt frågor om barn och ungdomar.

Funktionshindersrörelsen på läns- och regionnivå

Mycket av vad som beskrivits om lokal-föreningar gäller även vissa av förbundens länsföreningar och samarbetsformer på länsnivå (läns-HSO och liknande). Det finns passiva länsföreningar och det finns vilande samarbeten inom läns-HSO – men det finns också motsatsen som talar för möjligheter att få ny kraft, t.ex. efter den regionalisering som redan skett och som tycks fortsätta inom förvaltningsSverige. Av intresse är också att notera att samarbeten på länsnivå mellan olika föreningar inte alltid har samma parter som på riksnivå. De frågor som är tydligast förekommande vid samarbeten mellan olika föreningar på länsnivå rör naturligt nog hälso- och sjukvård men även exempelvis möjligheter att resa inom länet, viss verksamhet inom kultur- och utbildningssektorn. Viktiga överläggningar rör också alla frågor där landstings- och kommunverksamhet möts, till exempel inom delar av vård och omsorg för olika åldersgrupper, bland annat rörande hjälpmedel. Av tradition tar länsnivån vanligen ett ansvar för rådgivning och utbildning till de lokala föreningarna och har flera samordnande uppgifter i övrigt, till exempel vid vissa remissvar.

Samtidigt måste det också nämnas, att ett förbunds regionala verksamhet kan se anorlunda ut med stöd av de undantag som

medges i statsbidragsreglerna och som hänger samman med den möjliga medlemskårens storlek och struktur över landet.

I likhet med fallet i kommunerna finns det hos landstingen/regionerna "funktionshindersråd" (brukarråd) för samråd och information. Därutöver kan det i anslutning till vissa kliniker eller specialiteter inom hälso- och sjukvård finnas "råd" eller referensgrupper, tidsbegränsade för visst uppdrag eller varaktiga. Vissa har varit framgångsrika och blivit repekterade för en god kombination av funktionshindersrörelsens unika kunskap och erfarenhet tillsammans med professioner inom landstinget – så kallade nationella riktlinjer om vissa funktionsnedsättningar/sjukdomar har kunnat påverkas liksom tillkomsten av specifika kunskapscentra.

Trots detta är det – i likhet med föreningar i kommunerna – förbund som oroas över situationen på länsnivå och den framtida utvecklingen, när det t.ex. till exempel är svårt att få förtroendeposter besatta. Även i detta sammanhang ser man olika förslag till lösningar: Vissa vill stärka framförallt ett intressepolitiskt arbete genom att decentralisera och inte ha en "sammanhängande" länsnivå. Andra ser fördelar i att skapa större regioner med möjlighet att anställa medarbetare för att stödja förtroendevalda i ett intressepolitiskt arbete.

Funktionshindersrörelsen på nationell nivå

Generellt har förbunden mycket höga ambitioner när det gäller verksamhet på nationell nivå (riksnivå). Det är dock här vi också kunde se stora skillnader mellan förbunden, när det kommer till att kunna förverkliga medlemmarnas förväntningar.

En huvudorsak till ojämlika förutsättningar angavs vanligen som "bristande ekonomiska resurser", "statsbidraget är felkonstruerat och tar inte hänsyn till utveckling", "vi vill inte hamna i lotterisvängen".

Flera uppgav att dessa olika förutsättningar även handlar om frågor som inte blivit tillräckligt bearbetade av förbunden. Var går gränserna för en obunden samhällsroll, när förbundets överlevnad tvingar fram samarbeten som ger ekonomiska medel men samtidigt nya förväntningar på lojaliteter? Ytterligare en fråga i sammanhanget: På vilka sätt påverkas samhällsrollen, när ett förbund har ekonomisk kraft att anställa ett flertal specialister/tjänstemän i en central kanslifunktion medan andra under senare år fått avveckla allt flera av dessa resurser? Vilka effekter har detta på genomslagskraft i media, i förhållande till förbundets medlemsutveckling, i närhet till forskning och utvecklingsarbete med mera?

Kort kan konstateras att förbunden (deras förbundsstyrelser och kanslier) verkar på flera nivåer samtidigt, både utåtriktat och inåt för att ge service till lokala föreningar och enskilda medlemmar. Det handlar om intressepolitik och opinionsbildning, rådgivning och utbildningsverksamhet, projektverksamhet och annat utvecklingsarbete (nationellt och internationellt) med mera. Vissa förbund är starkt engagerade i egna och andras forskningsfonder/stiftelser. Förbundens arbetsformer varierar – en del verkar strategiskt för koncentration till vissa frågor och bortser medvetet från ämnesområden för att få kvalitet i sin verksamhet.

Andra försöker leva upp till mängden av förväntningar och upplever stark splittring och otillfredsställelse.

Naturligt nog fokuserar förbunden sitt centrala intressepolitiska arbete på den nationella nivån hos politiken, myndigheter, forskningsfinansiärer, Sveriges Kommuner och Landsting och så vidare. Det sker både i olika konstellationer för samverkan (se nedan) och självständigt från det enskilda förbundet med koncentration till dess prioriterade frågor. I annat sammanhang beskriver vi samspelet med de strategiska myndigheterna genom samrådsförfarande som är under utveckling. Det finns en viss ambivalens inför denna verksamhet och en förmodan att den ökar avståndet till politiken. Samtidigt är samrådets möjligheter inte tillräckligt prövade ännu.

Inför en fortsatt utveckling av förbundens verksamhet på nationell nivå finns det önskemål om att få tid och kraft att samla ihop kunskaper och erfarenheter (som man redan har) och att därefter kunna ha en sådan bank ständigt aktuell med hjälp av teknik och analysinstrument. Detta ses som något till gagn för enskilda medlemmar men även i ett samhällsperspektiv. Det finns tankar om hur detta skulle kunna stimulera samverkan inom funktionshindersrörelsen – men även hur det i sig borde generera ett intresse hos samhället att stimulera kunskapsproduktionen genom medel för utvecklingskostnader.

Samverkansformer

När det första samarbetsorganet på nationell nivå bildades under 1940 talet, byggde det på en bestämd uppfattning hos några organisationer om att det finns gemensamma angelägenheter att kämpa för oavsett om den enskilda organisationen verkar för medlemmar med lungsjukdom, dövhet eller annan funktionsnedsättning. Grundarna var med den tidens namn "De Blindas Förening",

"De Lungsjukas Riksförbund", "De Vanföras Vål" samt "Föreningen för Dövas Vål." På grund av sina funktionsnedsättningar var deras medlemmar ställda utanför arbetslivet och många andra sammanhang i samhället. Tillsammans såg dessa föreningar behovet av förändringar, formulerade krav och fann att deras kamp skulle ha mycket större förutsättningar att ta plats och lyckas om de representerade ett större antal medlemmar än varje förening för sig. Det visade sig också leda till framgångar. Organisationernas samarbete och det växande antalet anslutna föreningar syntes och hördes så tydligt att det inte gick att bortse från dem och deras angelägenheter. De fick tidigt och fortlöpande direkta kontakter med politiken på nationell nivå, både i regering och Riksdag, och deltog aktivt i uppbyggnaden av en generell välfärd i samhället.

Handikappförbunden idag, med sina 37 samarbetsorganisationer, bygger på de initiativ som togs på 1940-talet. Situationen är dock annorlunda än då, främst genom två tendenser: Det har bildats både flera former för samverkan (inom och utanför Handikappförbunden) och flera förbund, som också är statsbidragsberättigade enligt rådande regelverk. Vi har tidigare nämnt Lika Unika, en samarbetsfederation, och nätverket NUFT (ungdomsorganisationer). Det finns också exempel på samverkansformer inom Handikappförbunden, bland annat Sällsynta diagnoser, som skapar möjligheter för gemensamma insatser när föreningar, som namnet säger, på grund av sällsyntheten var för sig inte kan uppnå ett stort medlemsantal. Slutligen finns det organisationer som funnit fördelar i att inte formellt ingå i någon samverkansorganisation men ändå "hålla kanalerna öppna för kontakt och samarbete

i vissa frågor". Idag har drygt 60 förbund statsbidrag och de som ingår i formaliserad samverkan (som i Handikappförbunden och i samarbetsfederationen Lika Unika) erhåller samarbetsmedel, det vill säga statsbidragsmedel som beviljas förbund som ingår i respektive samarbete. Dessa medel förmedlas sedan till samverkansorganen som utför gemensamma uppdrag.

Vi har här ingen anledning att diskutera varför organisationer gjort det ena eller andra valet beträffande samarbete och samarbetsformer vid viss tidpunkt. Det vi däremot vill relatera är, att många av dem vi intervjuat, både inom och utom funktionshindersrörelsen, och i ytterst skiftande positioner, önskar sig något annat än dagsläget. Det formuleras som "större tydlighet", "mera makt om vi är många tillsammans", "man kan mycket väl ha egna frågor att verka för och samtidigt ha ett gemensamt tema som mänskliga rättigheter", "vi behöver inte riva upp våra organisationer för att kunna enas om vissa frågor som rör generell välfärd"...

Tydligheten och energin är något som blir efterfrågat även av dem som deltar i samråd och företräder till exempel en förvaltning som politiker eller tjänstemän: "Vi behöver få del av organisationernas kunskap om hur vi ska förbättra eller förebygga - inte bara få klagomålen att något är fel."

Den åtgärd som förespråkas för att gå vidare i olika framtida samarbetsformer är dels en "renovering" av statsbidragsbestämmelser för att gynna samverkansinitiativ mer än splittring, dels andra "meritvärden" för ett nytt statsbidrag till exempel genom att skapa nya och kompletterande vägar för föreningsarbetet bland annat genom nätverk.

Exempel på andra samarbetsrelationer

Det är inte på något sätt okänt att funktionshindersorganisationerna redan idag ingår i en mängd olika samarbeten som är viktiga av många skäl, både ideella och ekonomiska, för respektive part. Vi anser dock att det är bra att exemplifiera för utomstående att det finns en mångfald aktiviteter, där funktionshindersorganisationerna genom sin närvaro och sina kunskaper bidrar till andra verksamheter, deras funktion och utveckling. (I detta sammanhang beskriver vi inte funktionshindersrörelsens mer än 400 000 medlemmar och deras individuella samhällsengagemang och insatser). Några exempel:

Organisationer inom funktionshindersrörelsen är av tradition mycket engagerade i olika slags utbildningar som anordnas av studieförbund och folkhögskolor. Det handlar bland annat om studiecirklar respektive kortkurser på folkhögskolor för att dela och utveckla erfarenheter av funktionsnedsättningar/hinder i samhället och att finna former för social gemenskap, samtidigt som man kanske ökar sin förmåga att använda ny föreningsteknik. Ett ökat intresse finns också för att gemensamt bidra till ökade kunskaper om samhällspåverkan, nationellt och internationellt. Det finns stora möjligheter att bredda och utveckla denna samverkan på ett positivt sätt. Flera organisationer har dock uttryckt att ökade kostnader, som varit svåra att bära på ömse håll, har försvårat nya och flera initiativ till samarbeten.

Idrottsrörelsens möjligheter att samverka med det som fortfarande benämns "handikappidrott" och därmed organisationer inom funktionshindersrörelsen har blivit mera intressanta i media. Intresset är glädjande, eftersom det kan tolkas som en viss positiv

förskjutning beträffande värderingar – tidigare ansågs "handikappidrott" knappast värd att bevaka i media. Dock är det fortfarande mycket som återstår att göra för att öka och förnya ett samarbete. Det kan inte begränsas till speciell "handikappidrott" utan måste vidgas och påverkas till mera inkluderande perspektiv och förutsättningar, bland annat genom att anläggningar blir allsidigt tillgängliga, att nya träningsmöjligheter skapas och att det blir lättare att vara "vanlig motionär". Båda parter har påpekat att det finns stora gemensamma möjligheter att tillsammans överbrygga tendenser i samhället till dåligt bemötande och mobbing av exempelvis ungdomar med funktionsnedsättning. Organisationerna har särskilt påpekat att detta samhällsansvar bygger på tillgång till väl utbildade och engagerade ledare/handledare och att behovet inte är tillgodosett idag.

På motsvarande sätt finns idag på flera håll i landet ett välutvecklat och uppmärksammat engagemang för att samverka med organisationer som har medlemmar från andra länder och andra språkmiljöer liksom samverkan med olika organisationer som verkar inom områden som teater, musik, dans, litteratur med mera. Det gäller dock inte överallt i landet och i likhet med vad som redan nämnts, finns det olösta frågor som handlar om behovet av ledare/handledare, ansvariga för nätverk och så vidare. Det har ofta visat sig lättare att få gehör för dessa samverkansinitiativ i projektform – men betydligt svårare att skapa varaktighet. På många håll har kommuner och landsting åtminstone inledningsvis stöttat initiativen.

Socialt företagande i kooperativa och liknande former har också utgjort plattformar för samverkan mellan organisationer

inom funktionshindersrörelsen och andra föreningar samtidigt som det erbjudit arbetstillfällen för enskilda. Utvecklingen mot att bli en än mera naturlig del av en Orts infrastruktur har ibland kunnat stupa på att det skulle behövas medel för initiala utvecklingskostnader eller att föreningskooperativet med sin kvalitativt goda verksamhet inte kunnat delta i upphandling med stora konkurrenter. Vi har tidigare redovisat att flera organisationer inom funktionshindersrörelsen har egna forskningsfonder. Forskning och utvecklingsarbeten med anknytning till organisationerna stöds även av många andra fonder och stiftelser. I dessa senare sammanhang uppstår det många former av samverkan om informations- och kunskaps-spridning till andra i samhället – bland annat till olika utbildningar för personal inom vård- och omsorgsområden, något som skulle kunna vidareutvecklas betydligt.

Ett ökat engagemang för samarbete mellan organisationer inom funktionshindersrörelsen och fackliga organisationer har en del av våra intervjuade sett som angeläget – men samtidigt ansett vara svårt att med kraft åstadkomma hittills. Som gemensamma frågor att bearbeta, bland annat för uppmärksamhet i media, har nämnts arbetsmiljöfrågor och tillgänglighet i vid bemärkelse.

Slutligen ska ännu ett område nämnas, där det finns stora möjligheter till samverkan mellan flera organisationer: Att försöka starta och med uthållighet driva samtal i det offentliga rummet i frågor som rör mänskliga rättigheter både för barn och vuxna med funktionsnedsättningar, det vill säga i samhällsvärderingar. Det finns ett stort behov av att göra detta med kraft och

på ett sätt som inte vänder sig till de redan initierade eller till myndigheter – det gäller att nå andra medborgare i samhället utan att hamna i reportage som ger bilder av funktionshindersrörelsens medlemmar som "offerhjältar".

Statsbidraget och andra organisationsbidrag

Under 1960 - 70-talen kunde handikapporganisationer få tidsbegränsade statsbidrag till vissa ändamål och projekt. I övrigt finansierades verksamheten med medlemsavgifter och hos vissa organisationer, genom insamlingar, lotterier och donationer och dyligt. Under några decennier i mitten av 1900-talet samlades det in pengar på valdagen ("valkollekten"), dels av handikapporganisationerna själva, dels av bland annat Svenska Scoutförbundet och Röda Korset.

År 1977 introducerades det årliga statsbidraget till organisationer på riksnivå, men olika slag av insamlingsverksamhet förekom fortfarande, då som nu, och har återkommande lett till ideologiska diskussioner inom funktionshindersrörelsen.

Statsbidraget (liksom motsvarande kommunala och landstingskommunala bidrag) har sedan tillkomsten varit föremål för en lång rad förändringar, tillhörande förhandlingar och kritik i olika sammanhang. Bland annat har Handikappförbunden återkommande väckt frågor om statsbidragets konstruktion och storlek hos ledningen för socialdepartementet och i den så kallade funktionshindersdelegationen.

Det senaste exemplet framkom i en skrivelse i februari 2014. Avsändare var CIVOS, civilsamhällets organisationer i

samverkan, genom dess ordförande, och mottagare var jämställdhetsministern samt finansministern. I skrivelsen, som rör en vidare krets av organisationer än enbart inom funktionshindersrörelsen, åberopas diskussioner i Partsgemensamt Forum år 2012. Enligt skrivelsen ledde de till en bred uppslutning kring kravet på en utredning med syftet att undersöka "bidragsgivningen och hur den samspelar med andra former av finansieringsmöjligheter".

Ansökan om och beräkning av statsbidrag till handikapporganisationer (funktionshindersorganisationer) styrs enligt en förordning från år 2000 och dess förordningsmotiv (Fm 2000:1) samt av socialstyrelsens föreskrifter av år 2009 (SOSFS 2009:8).

Vi berörde kort tillkomsten av bidragen i vårt land. Det bör också noteras, att FN:s standardregler (som antogs år 1993) hade formuleringar om att staterna borde uppmuntra och stödja ekonomiskt och på andra sätt att handikapporganisationer bildas av personer med funktionsnedsättning och deras närstående. Organisationerna skulle enligt standardreglerna väsentligt kunna påverka att ett övergripande syfte om delaktighet och jämlikhet förverkligas.

I den aktuella debatten om statsbidragen är det några delar av regelverket som i särskilt hög grad är föremål för diskussion. De kan ställas bredvid en avgörande formulering i konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionshinder: Vilka förutsättningar krävs för att organisationerna ska kunna vara aktivt involverade i beslut (enligt artikel 4:3)?

Kritiska frågor vid ansökan om och beräkning av statsbidrag

Handläggningen av ansökningar sker hos Socialstyrelsen och där fattas besluten om bidrag. Handläggande tjänstemän har för konsultation en särskild expertgrupp. Två gånger om året sker också erfarenhetsutbyte i ett särskilt råd med representanter för funktionshindervisorganisationerna. Socialstyrelsens beslut kan inte överklagas. Statsbidraget kan lämnas i form av grundbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag, merkostnadsbidrag och medel för samarbete. (Under en etableringsperiod kan under vissa omständigheter lämnas statsbidrag i form av etableringsbidrag). Bidrag lämnas för ett år i sänder.⁴

Vid våra intervjuer, "stickproven", har vi kunnat konstatera, att det finns kritik mot samtliga bidragsformer ovan. Kritiken är dock inte entydig utan präglad av det perspektiv som den intervjuade har som medlem i en stor eller liten organisation, gammalt eller nytt förbund, tjänsteman inom myndighet och så vidare. Ingången i kritiken är vanligen relaterad redan till frågan om vad som ska anses vara en "handikapporganisation" och därmed berättigad att ansöka om statsbidrag. Än större tolkningssvårigheter finns i förordningens 3 §, där det talas om att organisationen för att få statsbidrag ska "verka för förändringar inom ett flertal samhällsområden av betydelse för personer med funktionshinder". I kommentar anges att den bredd som åsyftas bör bestå av 5-6 samhällsområden som exemplifieras. En stöttesten tycks vara textens fortsättning:

⁴ Ref till förordning och förordningsmotiv samt till Socialstyrelsens föreskrift av år 2009

" Detta innebär inte att varje organisation vid en given tidpunkt måste vara aktiv inom alla dessa områden. Det är naturligt att insatserna skiftar mellan och inom olika samhällssektorer och koncentreras på aktuella frågor."

Ett annat problem som markerats är den formulering som säger att "handikapporganisation" för att få statsbidrag ska "ha en riksomfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst tio län" och ha "minst 500 medlemmar".

Kritiken har vid våra "stickprov" koncentrerats till i huvudsak två situationer:

- Att reglerna inte tar hänsyn till ett moderniserat föreningsliv med stor användning av sociala medier/IKT
- Att de undantagsmöjligheter som finns av dels särskilda, dels synnerliga skäl är "luddiga".

Särskilt nämns författningskommentarerna till 4 § som citeras här "Vid synnerliga skäl finns möjlighet att få sedvanligt statsbidrag trots att alla bidragskrav inte är uppfyllda. Denna möjlighet bör användas med stor försiktighet för att inte urholka de krav som ställs i förordningen. Ett exempel är en organisation som representerar en grupp människor som, på grund av speciella omständigheter, har ett mycket stort behov av en egen organisation och där sammanslagning med en annan organisation objektivt sett inte är möjlig." Det finns ingen tidsgräns för hur länge en organisation kan få bidrag enligt synnerliga skäl - men årlig prövning ska ske.

Andra frågor som nämnts som anledning till att göra en översyn av statsbidraget är:

- Finns det instrument för att granska att statsbidragen används på rätt sätt?
- Vad är ett framtida medlemskap i en

organisation?

Idag ska det genom revisorsintyg styrkas att övervägande antal medlemmar är personer med funktionsnedsättning. Det finns dock många andra medlemmar som familjemedlemmar, stödmedlemmar och så vidare. Hur kommer medlemsregister och medlemsavgifter att utvecklas i ett framtida organisationsliv?

Denna korta redovisning av några diskussionspunkter om statsbidraget koncentreras dock till en enda fråga:

- År 2009 omfattade statsbidraget 183 660 000 kr till 56 organisationer.
- År 2014 omfattade statsbidraget 182 742 000 kr till 64 organisationer.

En organisationsföreträdare uttryckte samma undran med denna konkretion:

”Vi har ökat vårt medlemsantal – och får mindre statsbidrag i år. Och förtroendevalda och andra ideella krafter arbetar alltmera för att hålla organisationen levande.”

Under samma period har bidragen till förbundens verksamhet från landsting och kommuner minskat. Fördyrande omständigheter har tillkommit, bland annat lokalkyror, uppbyggnadskostnader för att inom förbunden kunna använda IKT, behov av att utbilda medlemmar för att aktivt kunna delta i samråd med myndigheter med flera, vissa omkostnader som berör medlemmar för att de ska kunna delta i specialinriktade nätverk i aktuella frågor (till exempel inför remissvar) med mera.

Avslutningsvis kan konstateras, att flera av de propåer som Handikappförbunden tidigare riktat till Socialdepartementet angående statsbidraget (och bland annat dess uppräknings) kan föras samman i en mycket avgörande fråga: Hur vill politiken tolka kon-

ventionsbegreppet ”aktivt involvera i beslut” när det gäller funktionshindersrörelsens medverkan (artikel 4.3) för att främja delaktighet? Och vilka förutsättningar kräver detta?

I den nyligen avlämnade skrivelse från Civos som vi nämnt betonas organisationsbidragens roll som ”infratraktur” och organisationernas oberoende existens. Vidare, att en föreslagen utredning också borde räkna in civilsamhällets investeringar, till exempel utredningsresurser och kunskapsuppbyggande. Man tar också upp frågor om medlemsantal och behovet av en analys av strukturella villkor för kommunala, landstingskommunala och regionala medel till organisationerna.

Bidrag från landsting och kommuner

Någon färsk och heltäckande översikt över bidragsgivningen till funktionshindersorganisationer (och deras regionala samarbetsorgan) i landsting och kommuner har vi inte haft tillgång till. Tidigare undersökningar, exempelvis rörande landstingen från HSO Skåne år 2010, (rapport 2010:1) vittnar om en stor variation. Över tid är det vissa landsting som utmärker sig som mera positiva till att stödja funktionshindersrörelsens verksamhet än andra. (I rapporten anges Stockholm, Värmland, Blekinge). Vid jämförelse med äldre undersökningar kvarstår mönstret.

Muntliga uppgifter om kommunerna och deras bidragsgivning idag förmedlar också en mycket varierande bild – och dessutom med exempel på att tidigare bidrag (till exempel till lokaler och kontorservice) försvunnit i de senaste årens sparbetning. Vi har dock inte sett någon färsk sammanställning över hela

landet.

I den nämnda rapporten från HSO Skåne (2010:1,L. Gustavsson) noteras tendensen att flera landsting gått över till så kallad dynamisk bidragsgivning (i motsats till bidrag som utgår mera schablonmässigt). Organisationernas verksamhet stöds i förhållande till ett nyttighetsperspektiv hos landstingens egen verksamhet. Rapporten ger några exempel på verksamhet med sådana bidrag (rapporten sid 4):

- "Handikappolitisk verksamhet med samverkan i råd och arbetsgrupper" (då landstingets verksamhet får återkoppling beträffande sina insatser).
- "Rehabiliterande verksamhet och hälsoverksamhet som kompletterar landstingets verksamhet".
- "Olika former av social verksamhet och stödverksamhet" för personer med funktionsnedsättning.
- "Verksamhet av informativ och utbildande

karaktär" för att öka kunskap och förändra attityder.

Rapporten sammanfattar tendensen som att man i första hand stöder verksamheter som det egna landstinget... "i ett kortare eller längre perspektiv kan se som en förlängd del eller ett komplement av den egna sjukvården, ett led i rehabiliteringskedjan eller på annat sätt nyttigt för verksamheten." Det ger en bild av att landstingen enligt detta är intresserade av att ta del av det som funktionshinderrörelsen brukar benämna som den "unika kunskapen och erfarenheten".

Slutsatsen är i rapporten att inte bara landstingen utan även organisationerna vinner på en dynamisk bidragsgivning då ... "den medlemsstödande och samhällspåverkande verksamheten premieras". (rapporten sid 4). Till denna slutsats kan vi koppla det som tidigare berörts, nämligen frågor om organisationernas oberoende.

Konventionen – ett viktigt redskap

Sammanfattning

Förenta Nationernas Konvention om Rättigheter för Personer med Funktionsnedsättning (CRPD) öppnar nya perspektiv och möjligheter för funktionshinderrörelsen. Den definierar internationella rättigheter som överensstämmer med vad rörelsen i Sverige och andra länder krävt och som nu blir bindande för myndigheternas agerande.

Konventionen erbjuder ett unikt hjälpmedel och redskap för ytterligare reformer. Den preciserar inte bara en serie skyldigheter för myndigheterna, den föreskriver också en process för övervakning av att dess normer verkligen blir genomförda i den konkreta verkligheten. Regeringarna ska regelbundet rapportera till en särskild internationell kommitté om åtgärder som vidtagits för att göra verklighet av konventionens krav. Regeringarna ska söka samarbete med frivilliga organisationer och dessa har möjlighet att inlämna kompletterande information - "skuggrapporter" - till FN-kommittén inför dess granskning av regeringsrapporten och utfrågning av regeringsrepresentanter. Funktionshinderrörelsen är också välkommen att bistå FN-kommitténs arbete att utveckla särskilda kommentarer till de olika artiklarna i konventionen. Ytterligare en möjlighet är att stödja anmälningar i enskilda fall till kommittén.

Kanske viktigast är att konventionen kan bli ett viktigt stöd i rörelsens arbete med opinionsbildning - ungefär som FN:s barnkonvention har använts av enskilda organisationer. Det i sin tur kommer att kräva internutbildning inom rörelsen och kontinuerligt insamlande och analys av verklighetsbaserade fakta. Detta utgör onekligen en viktig utmaning för den samlade funktionshindersrörelsen.

Internationellt stöd för rättighetsperspektivet

Den 13 december 2006 antog Förenta Nationernas generalförsamling med bred majoritet en konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Syftet var att "främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning, och främja respekten för deras inneboende värde".

Sverige ratificerade FN-konventionen om Rättigheter för Personer med Funktionsnedsättning genom beslut i riksdagen i slutet av 2008, ett beslut som fick laga kraft i början av 2009. Därmed band sig svenska myndigheter för att respektera konventionens principer och normer.

Konventionen markerade en viktig attitydförändring i det internationella samfundet – från att se personer med funktionsnedsättning i huvudsak som objekt för välgörenhet, medicinsk behandling och social skydd till att erkänna dem som jämbördiga samhällsmedlemmar med fulla mänskliga rättigheter.

Detta var ett etappmål efter en lång process som startade redan med 1948 års Allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna i vilken funktionshindrade nämdes, men enbart summariskt i en artikel om social trygghet. Sedan dröjde det ända fram till 1975 innan en särskild deklARATION (UN Declaration on the Rights of Disabled Persons) antogs – men även den präglades av ett tänkande om individens tillkortakommande som själva problemet snarare än av en analys av hur samhället kunde anpassas för att ge utrymme för alla.

Det var först på 1980-talet som det genuina rättighetsperspektivet började anammas i

de internationella organen som ett resultat inte minst av opinionsarbete av den frivilliga handikapprörelsen inom vilken de svenska organisationerna spelade en betydande roll. FN antog ett handlingsprogram (World Programme of Action Concerning Disabled Persons) 1982 och ett tiotal år senare, 1993, de viktiga så kallade standardreglerna (UN Standard Rules on Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities). En särskild funktion som rapportör utsågs för att främja respekten för dessa standardregler och Bengt Lindqvist kom att spela en banbrytande roll i den egenskapen.

Det var viktigt att denna fokuserade inriktning på särskilda regler för att säkerställa personer med funktionsnedsättnings rättigheter inte skulle få till följd att dessa personer ställdes åt sidan i andra processer och organ för de mänskliga rättigheterna – det skulle ju innebära en oaviktig diskriminering. Därför var det viktigt att FN-kommittén för de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna i en officiell kommentar (General Comment 5) preciserade nödvändiga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning inte skulle riskera diskriminering utan tvärtom tillförsäkras tillgänglighet till alla de rättigheter som den ekonomiska, sociala och kulturella konventionen omfattade. För detta krävdes, framhöll kommentaren, positiva åtgärder för att upphäva effekten av funktionssvårigheter – vilket i sin tur krävde extra resurser. Den kommentaren liksom standardreglerna blev viktiga byggstenar i det arbete som kröntes med 2006 års FN-konvention.

Vad FN-konventionen säger

Själva grundtanken i konventionen stämmer överens med den princip som förfäktats länge av den svenska funktionshinderrörelsen: att utmaningen är att säkerställa samhällets förmåga till anpassning så att alla till fullo kan ta del av sina rättigheter. Konventionen preciserar ett antal principer som var tänkta som vägledning för tolkningen av de substantiella artiklarna – och deras implementering i den konkreta verkligheten:

- Respekt för den enskildes värdighet, frihet att själva fatta beslut och göra val och oberoende.
- Icke-diskriminering.
- Fullt och meningsfullt deltagande i samhällslivet.
- Respekt för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som del av vår mänskliga mångfald.
- Lika möjligheter.
- Tillgänglighet.
- Likställdhet mellan män och kvinnor.
- Respekt för kapacitetsutvecklingen (evolving capacity) hos barn med funktionsnedsättning och respekt för rätten för barn med funktionsnedsättning att vara sig själva.

Konventionen inkluderar i sin definition av personer med funktionsnedsättning bland annat "personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra".

Att förhindra diskriminering innebär, enligt konventionen, inte bara att undvika negativ särbehandling utan också att vidta

positiva och förebyggande åtgärder för att säkerställa allas mänskliga rättigheter, bland annat konkreta insatser för att skapa ett brett medvetande i samhället om personer med funktionsnedsättning och respekt för dem och deras rättigheter.

Konventionen betonar att personer med funktionsnedsättning måste ges möjlighet till ett oberoende liv och tillgänglighet för att kunna delta fullt ut i alla livets aspekter. Staterna ska vidta nödvändiga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning har tillgång till fysisk miljö, transporter, information och kommunikationsteknologi – och till andra möjligheter och service som finns tillgänglig eller erbjuds allmänheten.

En annan artikel i konventionen kräver likhet inför lagen och att personer med funktionsnedsättning inte ska berövas sin juridiska beslutsrätt (legal capacity). Åtgärder ska vidtas för att erbjuda dem tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin juridiska beslutsrätt. Sådant stöd måste förenas med skyddsregler (varav några preciseras i konventionstexten) så att stödpersoner inte ges möjlighet att missbruka förtroendet.

Andra artiklar handlar om positiva rättigheter inom själva rättsväsendet, rätten till utbildning och bästa möjliga hälsa, habilitering och rehabilitering, rätten att delta i allmänna val samt rätten till arbete och till att ta del av och bidra till kulturella aktiviteter.

Konventionen ställer långtgående krav på samhället för att garantera mänskliga rättigheter också för personer med funktionsnedsättning. Själva grundtanken om att samhället måste vara berett att besluta om anpassningsåtgärder för att de enskilda individernas behov ska kunna

tillgodoses, beskrivs i texten som "rimlig anpassning" (reasonable accommodation). En realistisk försiktighet avspeglas i en formulering om att sådana åtgärder inte bör vara disproportionerliga eller kräva orimliga bördor för andra.

I ett fristående tilläggsprotokoll till konventionen öppnas möjligheten till individuella klagomål från den enskilde eller grupper – eller deras ombud – när de upplever att de rättigheter som föreskrivs i konventionen har kränkts i deras fall. Även detta instrument har trätt i kraft och kan utnyttjas av medborgare i en stat som ratificerat. Eftersom Sverige har ratificerat protokollet kan således personer i vårt land - eller deras ombud - inlämna klagomål till FN-kommittén om kränkningar i strid med konventionens normer.

Internationellt åtagande, nationellt genomförande

De internationella konventionerna om mänskliga rättigheter träder i kraft när ett visst antal medlemsstater har ratificerat dem. Idén är att dess artiklar skall ses som bindande för de stater som ratificerat. En internationell kommitté tillsätts för att uppmuntra konkret genomförande av dess principer och substantiella artiklar (kommittén i relation till konventionen om funktionshindrades rättigheter har numera 18 medlemmar, samtliga valda i sin kapacitet som oberoende expert). Till den ska medlemsstaten insända regelbundna rapporter (var fjärde år) om vilka åtgärder som vidtagits för att förverkliga konventionens krav. Det är också möjligt för organisationer inom civilsamhället att sända in "alternativrapporter" till kommittén med fakta, analyser eller andra slutsatser som

kanske skiljer sig från respektive regerings rapport.

Sådana bidrag är till stor hjälp för kommittén och bör ges hög prioritet av relevanta organisationer; de rapporterna tenderar att påverka den utfrågning som kommittén har med representanter för regeringen i ett senare skede. När kommittén haft sitt möte med regeringsföreträdare så sammanfattar den sina intryck och rekommendationer i ett särskilt, offentligt dokument (Concluding observations). Tanken är att det dokumentet ska ligga till grund för fortsatt reformarbete fram till dess att det är dags för nästa rapport fyra år senare.

Konventionen är en internationell överenskommelse mellan de stater som ratificerat. I princip är därför kränkningar av de rättigheter den tar upp – förutom kränkningen av den drabbade enskilde – också att ses som ett kontraktsbrott gentemot övriga fördragspartners (länder som ratificerat). Den internationella dimensionen är också ett argument för bistånd från mer bemedlade stater till andra i syfte att förverkliga konventions krav.

Men tyngdpunkten ligger förstås på förväntningarna om kraftfulla insatser inom respektive fördragsstat för att genomföra de reformer som konventionen kräver. Ett krav är att det etableras ett system för insamling av data och produktion av statistik som ökar den konkreta kunskapen om situationen för personer med funktionsnedsättning. Samtidigt måste hänsyn tas till behovet av integritetskydd när det gäller insamling och publicering av data.

Konventionen begär att regeringen etablerar en eller flera fokuspunkter inom administrationen med särskilt ansvar

för dessa frågor samt ett system för samordning mellan ansvariga på respektive specialområde. Varje fördragsstat ombeds också att etablera en eller flera mekanismer för att främja, skydda och övervaka implementeringen av konventionen (den uppgiften har i Sverige tilldelats Diskrimineringsombudsmannen).

Det nämns också som ett krav att civilsamhället – och särskilt personer med funktionsnedsättning och deras organisationer – ska involveras och kunna delta fullt ut i övervakningsprocessen.

En viktig dimension är att konventionen också har giltighet på regionalt och lokalt plan, i såväl landsting som kommunala myndigheter. Beslutsfattare där har en viktig roll att implementera konventionen i deras verksamhet.

Andra internationella redskap

Även om FN-konventionen nu fått en helt central roll i arbetet för rättigheter för personer med funktionsnedsättning bör det inte glömmas bort att det finns andra internationella fördrag och mekanismer som kan ses som viktiga komplement och ibland leda till avgörande resultat.

Förenta Nationernas övriga konventioner om mänskliga rättigheter är självklart relevanta också för personer med funktionsnedsättning. Förutom den redan nämnda om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter finns konventionen om de medborgerliga och politiska rättigheterna, liksom konventionen mot tortyr, barnkonventionen och konventionen om kvinnors rättigheter. Inte minst barnkonventionen med dess artikel 23 har redan fått betydelse i en rad medlemsstater.

Europakonventionen för de mänskliga rättigheterna (som också är svensk lag) är definitivt ett värdefullt instrument också för personer med funktionsnedsättning. Europadomstolen i Strasbourg har fattat prejudicerande beslut i fall av diskriminering och kränkningar av personer med funktionsnedsättning.

Europarådets handlingsplan för personer med funktionshinder 2006-2015 är ett annat dokument som är användbart i det nationella arbetet att påskynda reformer.

När nu också den kommitté som verkar för personer med funktionsnedsättnings rättigheter har börjat titta på enskilda fall växer behovet av en mer resursstark databas om de internationella erfarenheterna och slutsatserna. Det är viktigt att komma ihåg att beslut i enskilda fall som speglar tolkningen av de överenskomna internationella normerna också ska ses som riktgivande för vårt land.

När en konvention ratificerats innebär det att våra myndigheter har fått ansvar för att implementera dess krav. Våra lagar och deras tillämpning liksom myndighetsutövandet i stort skall vara – som det heter – fördragskonforma. Detta bör vara en viktig utgångspunkt i diskussionerna: konventionen blir därmed ett mycket viktigt redskap i reformarbetet.

Möjligheter att bygga vidare på konventionen

Eftersom konventionen uttryckligen kräver av myndigheterna att de enskilda organisationerna konsulteras så finns där en självklar öppning för påverkan. Funktionshinderrörelsen bör följa utvecklingen i kommittén – också om de enskilda fallen och ta rollen som pådrivare för

en dynamisk tillämpning av konventionens krav inklusive de tolkningar som kommittén gör i sina svar på de enskilda klagomålen. Som redan skett i första omgången är det viktigt att utnyttja möjligheten att tillställa kommittén en "alternativrapport", denna kan uppdateras närmare kommitténs förhör med regeringens företrädare. En annan öppning är kommitténs arbete med särskilda "Allmänna Kommentarer" (General Comments) till konventionens artiklar. Utkast sänds ut för kommentarer och detta skapar en god möjlighet att påverka något som kan bli av stor vikt. Om FN-konventionen en dag blir inkorporerad direkt som svensk lag kommer dessa Kommentarer sannolikt att spela en roll i svenska domstolar.

En diskussion har nämligen öppnats i vårt land om ett system där fler konventioner om mänskliga rättigheter inkorporeras i svensk lagstiftning. Detta har hittills endast gjorts när det gäller Europakonventionen vars artiklar tolkas fortlöpande av en särskild europeisk domstol. Övriga internationella konventioner har i allmänhet inte stöd av en domstol, utan endast av en kommitté. Funktionshinderrörelsen bör följa denna principiella diskussion om en eventuell ändring av svensk hållning på detta område - i syfte att bevaka att konventionen om rättigheter för

personer med funktionshinder ges prioritet vid ett systemskifte.

En prioritet borde vara att göra konventionen känd både för en bredare allmänhet men också för särskilda yrkesgrupper för vilka den är speciellt relevant - till exempel lärare, forskollärare sjukvårdspersonal, socialarbetare och poliser. Medlemmarna i rörelsens olika organisationer är en självklar målgrupp. Politiker på alla nivåer och i alla partier en annan. Särskilda ansträngningar borde göras för att nå journalister och annan personal i medievärlden.

Konventionen öppnar med andra ord nya möjligheter. Den definierar bindande, internationella rättigheter som kräver ett nationellt genomförande och ger därmed funktionshinderrörelsen ett unikt instrument. Men konventionen kommer att behöva konkretiseras för att kunna bli tillgänglig och förstådd. En stor fördel är att den vilar på ett tydligt uppföljningssystem: var fjärde år sker en internationell granskning är situationen i vårt land inför vilken funktionshinderrörelsen har stora möjligheter att påverka. Detta kommer att kräva samordning, datainsamling och analys av rörelsen. Dess fulla medverkan kommer att bli mycket viktig i både återrapporteringen och i konventionsarbetet generellt.

Utmaningar i en förändrad omvärld

Sammanfattning

En trend berör befolkningsmässiga förändringar där den främsta, och kanske den viktigaste, är den starkt ökade andelen äldre i befolkningen. Men även en ökad psykisk ohälsa och att människor som kommer till Sverige från andra länder innebär också nya utmaningar.

En annan trend gäller politikens förändrade roll. Politiken har idag ersatts med särintressen och ofta utanför den politiska arenan. En förhållandevis tydlig utveckling är politikens förändrade vilja att styra med lagstiftning. Normeringen har ersatts av mer allmänna mål och strategier. Som en följd av detta har civilsamhällets och den informella sektorns roll ökat.

Den tredje trenden beskriver ett mer uppdelat samhälle. Vi har fått ökad frihet att själva söka lämpliga utförare av den vård- och omsorg vi behöver. Våra val kräver en konsumentkunskap om vad som är bra och vad som är mindre bra. Men samtidigt saknas ofta de underlag vi behöver för att kunna välja. Det diversifierade samhället gör också helheten osynlig.

En fjärde framtidstrend är minskade resurser inom vårt område. Det uppstår ett besvikelsegap mellan det stöd personer med funktionsnedsättningar tror att man kan få, och det stöd man i praktiken får. Fortfarande finns ojämnliska levnadsförhållanden kvar avseende till exempel hälsa, ekonomi och möjligheten till arbete. Av dessa skäl blir det fortfarande viktigt för funktionshindersrörelsen att kunna påverka och förändra.

En avslutande trend är därför samhällets ökade behov av kunskap om bland annat välfärdens fördelning och effekter av satsningar. Hur kvalitet bestäms blir allt viktigare och av den anledningen en mycket angelägen uppgift att delta i för funktionshindersrörelsen. Funktionshindersrörelsen är experter på att beskriva resultat i form av konsekvenser i ett helhetsperspektiv olika åtgärder leder till.

Inledning

Syftet med omvärldsbevakning är att visa på några samhällsprocesser som funktionshindersrörelsen kan relatera till i fortsatta framtidsdiskussioner. Konsten att sia om framtiden är inte alltid så lätt. Det är lättare att beskriva hur det är och framförallt om hur det var, men hur det blir hänger ändå ihop med dessa båda förhållanden. Poängen med att tänka på framtiden är behovet att tänka proaktivt. Vad är viktigt att börja tänka på redan nu för att vara beredd när det inträffar?

En trend är en långsiktig förändring som går att belägga med fakta.¹ När olika fakta pekar åt samma håll kan vi uppfatta riktningen som en trend. Den generella utgångspunkten är nödvändig, men kan samtidigt försvåra läsandet, eftersom den blandas med de detaljerade sakuppgifter som bestämmer trenden. I rapporten har vi inte haft möjlighet att använda någon särskild metod, utan vi hänvisar till dels omvärldsbedömningar andra har gjort, dels till enskilda personers tankar, inklusive våra egna, kring olika framtidsscenarier. Handisam har gjort två omvärldsrapporter som varit till hjälp i sammanställningen.²³ I en nordisk rapport lyfts ett antal centrala omvärldstrender fram. Några exempel är ökat fokus på rättigheter, ökad konkurrens om resurserna, ett fortsatt utanförskap i skolan och på arbetsmarknaden samt en ökad marknadsorientering och

kommersialisering.⁴

Samhällstrender är ingen fastlagd sanning, det finns alltid fler omständigheter. Ett par exempel - utvecklingen på teknikområdet och särskilt informations och kommunikationsteknik (IKT) är alltid aktuell. Den trenden har betydelse för hjälpmedelsområdet. Utvecklingen på det medicintekniska området kommer sannolikt att ge ökad uppmärksamhet åt etiska frågor. Det finns ingen prioritet mellan de olika trenderna. Däremot är de placera i en ordning som visar lite på hur de berör varandra. Detta är dock inte möjligt att göra konsekvent.

1. En förändrad demografi

En allt äldre befolkning

Det offentliga har idag råd att finansiera en välfärd för alla. Men hur ser det ut framöver med den demografiska utveckling vi har? Det offentliga åtagandet kan förändras och i det skiftet har det civila samhället en roll.⁵ Detta gäller inte minst det faktum att vi blir allt äldre. Det är inte ens någon trend, utan ett obestridligt faktum.

Vår totala befolkning ökar, inte minst tack vare invandringen. Men en hög och jämn levnadsstandard gör också att vi har en hög medelålder i befolkningen. Av Sveriges befolkning på 9,5 miljoner är idag cirka 19 procent eller 1,8 miljoner personer 65 år eller äldre. Andelen äldre har, med undantag för en period mellan 1990 och 2005, stigit

1 Handisam (2010) Trender i handikappolitikens omvärld.

2 Handisam (2008) Omvärldsanalys - Trender, konsekvenser och utmaningar för handikappolitiken.

3 Handisam (2010) Trender i handikappolitikens omvärld.

4 Nordens Välfärdscenter, Nordiska Handikappolitiska Rådet (2013) Trender i Funktionshinderspolitiken i Norden

5 CIVOS (2012). Civilsamhällets betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati.

kontinuerligt och år 2013 var cirka en halv miljon svenskar 80 år eller äldre. Detta innebär att vi snart kommer att ha närmare 2,5 miljoner människor som är ålderspensionärer och många är också 80 år eller äldre. Eftersom funktionsnedsättningar ökar i takt med ålder, ökar också antalet personer med funktionsnedsättning totalt. Kunskapsguiden uppger att ungefär 80 procent av de mellan 75 och 84 år uppger att de har en långvarig sjukdom eller en funktionsnedsättning. Många har flera sjukdomar samtidigt och försämrade funktionsförmåga allmänt sett. Behoven är dock högst individuella.⁶

Antalet äldre med omfattande insatser från hemtjänsten ökar och den utvecklingen kommer sannolikt att förstärkas.⁷ Också de som tidigare beviljats assistansersättning blir äldre, vilket kommer att skapa ett etiskt dilemma. Hur kommer samhället att klara av två stora grupper äldre med funktionsnedsättning – en med möjlighet till personlig assistans och en med ”enbart” hemtjänst? Vi vet att platser i särskilt boende för äldre skärs ned och anhöriga får stå för en ökad insats. Den personliga assistansens kvalitet handlar om till exempel kontinuitet, självbestämmande, delaktighet och är sannolikt den stödform som bäst kan tillgodose också den äldres samlade behov, om de är omfattande.

Gränsen mellan de som är under pensionsåldern och har en funktionsnedsättning och de som fått sin funktionsnedsättning som äldre, har varit tydlig och betydelsefull av olika skäl. Samtidigt är frågan hur gränsen ska hanteras med den utveckling vi kan se.

6 www.kunskapsguiden.se

7 Socialstyrelsen (2013) Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

Under alla omständigheter innebär det en utmaning för funktionshindersrörelsen att hantera när allianser blir viktiga att skapa.

Förhöjd psykisk ohälsa

Regeringens många satsningar inom detta område har orsakats av den psykiska ohälsans ökning i befolkningen sedan början av 1990-talet. Den har bland annat medfört högre sjukskrivningstal och en ökad efterfrågan av vård. Omkring 5–10 procent av befolkningen lider av tillstånd som kräver psykiatrisk behandling. Men antalet för dessa tillstånd har ökat i alla åldrar upp till 65 år. Antalet patienter som vårdas för olika psykiatriska tillstånd i slutenvård har också ökat under de senaste åren.⁸ Också barns och ungdomars psykiska ohälsa har ökat under 1990- och 2000-talet och andelen barn som får diagnosen adhd har till exempel ökat kraftigt. Allt fler unga vårdas också inom den psykiatriska slutenvården och på sikt kan en ökande grupp av psykiskt sjuka unga, utgöra ett växande folkhälsoproblem.⁹

Ökningen av aktivitetsersättningen har i huvudsak varit i gruppen psykisk ohälsa. Under perioden mellan 1995–2005 mer än fördubblades antalet personer och även andelen med aktivitetsersättning. I en rapport beskrivs hur de med aktivitetsersättning fick en ökad risk för självmord. Forskarna visade på att utanförskap, som en aktivitetsersättning eller förtidspensionering de facto är, skapar ytterligare ohälsa.¹⁰ För många är övergången från särskola till aktivitetsersättning en

8 Regeringskansliet (2013). PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa

9 Socialstyrelsen (2013) Psykisk ohälsa bland unga.

10 Socialförsäkringsutredningen (2010) Unga vuxna med aktivitetsersättning. Underlagsrapport

närmast automatiserad process, i och med den förlängda skoltiden och möjligheten till aktivitetsersättning för detta. Mycket få personer går sedan från daglig verksamhet till ett lönearbete - med eller utan subvention.¹¹

Invandring ställer nya krav

Många som bor i Sverige har sitt ursprung i ett annat land. Andelen svenska invånare som är födda utomlands var på 1970-talet cirka 6 procent. Denna siffra har mer än fördubblats och låg 2008 på 13,8 procent. Ökningen tros hålla i sig och beräknas år 2060 ligga på 18 procent.¹² Sannolikheten för att den andelen kan bli större än så, är hög.

Personer som invandrar är i allmänhet yngre än befolkningen i övrigt. Det utgör en betydligt större andel i yrkesverksam ålder. In- och utvandringen kan också påverka hur många personer med funktionsnedsättning som finns i befolkningen. Det är dock oklart om, och i så fall hur, den förekomsten skiljer sig mellan utrikes och inrikes födda. Migration kan vara vanligare i vissa åldersgrupper än i andra, och förekomsten av funktionsnedsättning eller sjukdom varierar med åldern. Det kan även vara så att förekomsten av funktionsnedsättning mellan dem som invandrar och utvandrar skiljer sig åt.

Det är till exempel vanligare att utrikes födda barn har cerebral pares (CP) jämfört med inrikes födda barn. Eftersom andelen äldre personer är lägre bland utrikes födda än inrikes födda, kan den åldersrelaterade sjukligheten inklusive funktionsnedsättningar också vara lägre. Samtidigt påverkas ohälsa av socioekonomiska förhållanden, vilket

kan leda till att utrikes födda som grupp har ökad sjuklighet. Det kan vidare förekomma att personer som upplevt svält, tortyr och krig i sitt hemland har fått skador eller funktionsnedsättningar.¹³

Vi saknar en hel del kunskaper om dessa frågor och ett uppsökande arbete behövs. Detta bör i första hand bygga på en bra kontakt och samverkan mellan respektive organisationer. Enskilda personer kan vara medlemmar i sina egna föreningar - och att samarbetet sedan sker föreningsvis och inte nödvändigtvis med medlemskap på individuell nivå. Naturligtvis utesluter inte det till exempel möjlighet till ett kamratstöd då enskilda med annan språklig bakgrund söker sig till en viss funktionshindersorganisation. Att informera om funktionsnedsättning, rättigheter, attityder och så vidare kan göras tillsammans med kommunen på platser där sociala frågor normalt behandlas. Till sist bör samverkan även ske med organisationen "Samarbetsorgan för etniska organisationer i Sverige" (SIOS) och dra nytta av deras erfarenheter.

Fler eller färre med funktionsnedsättning

Rent allmänt är det svårt att bedöma omfattningen av antalet personer med funktionsnedsättning. Dels saknas ofta statistiska uppgifter, dels är själva funktionsnedsättningen relativ utifrån hur miljön ser ut. Samtidigt är frågan om förekomst viktig, även om större förändringar över tid är ovanliga. Men inte alltid - gruppen äldre med funktionsnedsättning kommer att öka, vilket vi beskrev tidigare. Andelen

11 Socialstyrelsens årsrapport 2009

12 SCB (2009). Sveriges framtida befolkning 2009-2060.

13 Socialstyrelsen (2008) Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

med svåra ryggmärgsskador minskade kraftigt kring 1980 talet - när bilbälteslagarna infördes. Detta är ett talande exempel på vikten av förebyggande arbete. För att besvara frågan om antalet personer med funktionsnedsättning ökar eller minskar, krävs att uppgifter från olika källor och olika år kan kombineras. I stort sett tar ofta ökning och minskning ut varandra. Det är till exempel vanligare med funktionsnedsättning hos barn som föds för tidigt och med låg födelsevikt. Samtidigt har omhändertagandet av dessa barn genomgått stora förändringar och vården förbättras kontinuerligt, vilket minskar risken för funktionsnedsättning.

FN-konventionen och demografiska förändringar

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning bygger på principer som finns inbäddade i samtliga internationella fördrag om mänskliga rättigheter. En huvudprincip är att diskriminering ska motverkas. Det faktum att befolkningen kommer att åldras är inget acceptabelt skäl för att reducera rättigheterna för personer som är äldre. Samhället måste anpassas till den verklighet som innebär att en större del av befolkningen lever längre och att andelen äldre därför blir större.

Konventionen kräver en annan hållning till frågan om "god man" och "förvaltare" än den som nu råder i Sverige. Ett genomförande av konventionen kräver att möjligheten för stödpersoner att ta över all beslutanderätt hindras och att garantier skapas för att huvudpersonens intressen verkligen respekteras - via seriös översyn och att huvudpersoner får veto mot tillsättandet av en viss stödperson.

Rättighetsperspektivet kräver att de extra

påfrestningar som ålderdomen innebär för personer med funktionsnedsättning får ett adekvat svar. Samma gäller för de migranter som befinner sig i motsvarande situation.

2. En svagare politisk instans

Den politiska och den reella makten har idag separerats, menar Zygmunt Bauman. Och detta sker samtidigt med en ökad avreglering av viktiga samhällsfunktioner. Det är idag mer otydligt vem som har makt och vilja att genomdriva samhällsförändringar.¹⁴ Politikens makt har begränsats när enskilda förväntas att själva "lägga sina livspussel" som en del i en ny individuell frihet.

Detta är en realitet, där funktionshindersrörelsen ska verka i framtiden. Den jämlikhetssträvan, som tidigare var ledstjärnan för politiken och som inriktades mot att en likvärdig nivå av materiella förutsättningar skulle kunna uppnås för alla, har idag försvagats. Frågan om valfrihet betraktas idag som det mål, som jämlikhetstanken tidigare stod för.

Om funktionshindersrörelsens möjligheter att verka utifrån detta jämlikhetsmål förändras, urholkas en central opinion. För hur blir det för dem vars hela existens, bokstavligen, bärs upp av tydliga politiska beslut utgående från lagstiftning? Samhällets stöd riskerar att åter bli en fråga om egen förmåga, och inte om yttre förutsättningar. Utvecklingen kan innehålla en avgrund i sina konsekvenser för enskilda och föräldrar som saknar egen möjlighet att handla. För dessa riskerar valfriheten och det egna ansvaret att bli ett slag i ansiktet.

Funktionshindersrörelsens samlade kunskap är en unik kompetens, som kan ge både

14 Bauman, Z. (2007) Flytande rädsla. Daidalos

högre kvalitet och bättre träffsäkerhet, om den tas tillvara. Den röstbärande funktionen vilar på en demokratisk representativitet. Men myndigheter får färre demokratiska kontaktytor och frågor som tidigare blev utredningar, blir idag tjänstemanna/konsultrapporter utan en process att kunna påverka i. Avståndet till politiken och politikerna och det faktiska beslutsfattandet har ökat. Betänkanden har ersatts av skrivelser som föreläggs riksdagen utan remissförfarande.¹⁵

I rollen som röstbärare och som motvikt till det offentliga maktutövandet, kan det civila samhället identifiera behov och föreslå lösningar. Det kan också kritiskt granska utbudet av tjänster, bedöma hur de tillgodoser människors behov och formulera alternativ. Det civila samhället kan också bidra till välfärden genom rollen som utförare. Det finns dock vissa frågetecken kring både om och hur det civila samhällets aktörer i ökad omfattning kan gå in som utförare av välfärdstjänster.¹⁶

Civilsamhällets förändrade roll

Om resurser inom vård och omsorg kommer att minska eller öka de närmaste åren vet vi inte. Vår gissning är att demografiska förutsättningar gör att utrymmet ökar i absoluta tal - men minska relativt sett. Vilka rörelser kommer vi då att se i det offentliga utbudet och hos privata och/eller kooperativa aktörer? Men även hos idéburna organisationer och i det informella stödet. Ett centralt inslag i de nya formerna är den

15 CIVOS (2012). Civilsamhällets betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati.

16 CIVOS (2012). Civilsamhällets betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati.

överenskommelse som slöts 2008 för det sociala området mellan regeringen, idéburna organisationer och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).¹⁷ I denna beskrivs hur idéburna organisationer kan ge röst åt människor och bidra till att utveckla välfärden. Organisationernas medlemmar har ofta direkt erfarenhet av att vara till exempel brukare, anhörig och mot den bakgrunden är idéburna organisationer i stor utsträckning representanter för människors egna intressen. Funktionshindersrörelsen är en intresseorganisation i den ideella sektorn. Huvudmålet är att stärka de idéburna organisationernas självständiga och oberoende roll, samt att stödja framväxten av en betydligt större mångfald av utförare och leverantörer inom hälso- och sjukvården och omsorgen. Vad betyder dessa två mål explicit för funktionshindersrörelsen?

Alternativ, komplement eller ersättning

Ideella krafter ägnar idag mindre tid åt opinionsbildning och allt mer åt produktion av välfärdstjänster. Socialt inriktade organisationer bör fortfarande inta en roll som röst och kritiker. Det kan bli problematiskt om organisationernas självständighet blir villkorad när de utför tjänster som stämmer överens med aktuella politiska behov.¹⁸

Tanken är att kvaliteten och mångfalden ska öka genom att många små, kan erbjuda bättre tjänster än några få stora privata. Osäkerheten från bland annat funktionshindersrörelsen

17 Regeringskansliet. (2008). Överenskommelse mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting. Regeringskansliet, Stockholm.

18 Lundström och Wickström (1995). Från röst till service. Stora Sköndal

är att den ideella sektorn i sin stärkta och vidgade roll kommer att ersätta offentliga insatser. Utvecklingen underlättar offentliga besparingar när avlönat arbete kan ersättas med oavlönat. Vissa former av ideellt arbete uppfattas som snarlikt sådant, som stat och kommun har ansvar för. Och då blir det civila samhället inte längre är ett uttryck för ett ideellt kompletterande engagemang till det övriga samhället, utan en utbytbar storhet.¹⁹

En avhandling av Mairon Johansson beskriver denna oro. I sak handlar det om att de politiska beslutsfattarna abdikerar från samhällets välfärdsmål och att en dold agenda syftar till att flytta offentliga sociala verksamheter till frivilliga krafter. Därigenom skulle både nerdragningar och besparingar kunna göras i det offentliga samhällsätandet.²⁰

Rörelsen "från röst till service" har inneburit ett större intresse för organiserad välgörenhet och mer informella insatser. Det finns historiskt en stark misstänksamhet gentemot privatisering, välgörenhet och filantropi inom funktionshindersrörelsen. Samtidigt vilar deras samhällsroll på att ett omfattande kunskapskapital kan användas för social integration och välfärd för alla. Samtidigt har flera verksamheter, som idag är ett offentligt ansvar, sitt ursprung som ideell verksamhet. Det gäller till exempel daglig verksamhet, färdtjänst med flera.

Informell omsorg tycks också öka

Vad som ingår i civilsamhället är inte givet, utan gränserna flyter. Hur förhåller sig frivilliginsatser till den så kallade informella

19 CIVOS (2012). Civilsamhällets betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati.

20 Mairon Johansson (2012). I dialogens namn.

omsorgen och anhörigas vårdinsatser? En risk, som vi menar finns i detta, är att det informella arbetet också skulle öka. Det är redan idag både omfattande och ökande, vilket idag främst gäller äldreomsorgen. Det informella arbetet är mer direkt känsligt av ändringar i den offentliga välfärden. Därför finns säkert anledning att följa hur nedskärningar inom den offentliga välfärden eventuellt kan medföra ökade krav på anhörigas insatser.²¹

Socialstyrelsen har under 2012 genomfört en befolkningsstudie om anhöriga som ger omsorg. Bortfallets storlek innebär att resultat bör tolkas med en viss försiktighet. Bearbetningen visar dock att cirka 870 000 personer kontinuerligt ger vård, hjälp eller stöd till en äldre anhörig. Drygt hälften av dem är vuxna barn som hjälper en förälder. Knappt var femte av de 870 000 personerna är maka eller make.²² Det finns inga särskilda tecken idag på en liknande utveckling inom funktionshindersomsorgen, men detta bör följas noga.

Funktionshindersrörelsens framtida utmaning

Funktionshindersrörelsens avstånd från allt som karakteriseras som välgörenhet grundas i den obalans och det underordnande som skapas. Välgörenhet gör ett nationellt samhällsansvar till en privat angelägenhet. Ett tecken på detta kan vara att statens vilja att

21 Jegermalm, M. (2011) Det civila samhället i en skandinavisk välfärdsstat: trender av informell omsorg och frivilliginsatser. Ersta Sköndal

22 Socialstyrelsen (2013) Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

stödja det intressepolitiska arbetet minskar.²³

Behov av en förstärkt och samverkande samhällsroll

David Feltenius sammanfattar den utveckling vi beskrivit med konstaterandet att det aktiva individuella medborgarskapet utgör en realitet som tilltar i styrka i det svenska samhället.²⁴ Men hur denna utveckling påverkar vår tradition av ett kollektivt deltagande är en fråga avgör vad som kommer att hända med organisationerna. Han ser tre olika perspektiv för brukarrörelser.

- Försvagning.

Varför organisera sig överhuvudtaget i en individualistisk värld med full valfrihet till olika vård- och omsorgstjänster? Är man inte nöjd är det bara att byta. Politiken efterfrågar inte längre medverkan från brukarrörelsen, när det är andra som ska förverkliga och stå till svars för eventuella brister. Medborgaren ska då vända sig direkt till huvudmannen och/eller till rättsapparaten för att överklaga. Kommunen möter sina medborgare individuellt, till exempel genom olika brukarkartläggningar. All behövlig kunskap finns på nätet och brukarråden blir obehövliga och reducerade till sociala träffpunkter.

- Som samexisterande komplement.

Inget händer, utan det individualistiska medborgarperspektivet samexisterar med det mer kollektiva. Ett inflytande finns mot politiken på både ett nationellt och lokalt plan, där riksorganisationerna stödjer och förstärker det lokala kollektiva arbetet. I detta

23 Sjöberg, M. (2010) Bana väg – välfärdspolitik och funktionshinder. Gidlunds Förlag

24 Feltenius, D. Vinna eller försvinna? – organisationerna och marknadsstyret. I Rönnberg, L. m.fl. När förvaltning blir business (2013)

scenario får den enskilde medborgaren stöd, genom att alla berörda samverkar utifrån en helhetssyn. Lokalsamhället genomför till exempel kontinuerliga brukarundersökningar och efterfrågar behov och nöjdhet med olika vård- och omsorgstjänster lokalt.

- Förstärkning.

Ett tredje scenario är att det individualiserade medborgarskapet förstärker behoven av det kollektiva medborgarskapet. Människor med till exempel funktionsnedsättningar kommer att behöva än mer kunskapsunderlag för olika val och för att få bra vård- och omsorgsinsatser. Marknadiseringen medför att många behöver information om kvalitet och andra brukares erfarenheter av olika utförare – en vägledande röst åt den enskilde.

Funktionshinderrörelsen kan hitta sin framtida samhällsroll, som ett både samexisterande komplement och som ett som förstärker behoven både individuellt och kollektivt. En viktig förutsättning för ett förstärkt kollektivt stöd till det lokala planet är att man organiserar sig så att det blir möjligt. Och givetvis att den nationella och lokala politiken möter upp.

I denna utveckling får nätverk av organisationer och individer en allt större betydelse. De problem som många av civilsamhällets organisationer upplever i dag, kommer att tillta. Människor vill inte inordna sig långsiktigt i en hierarkisk, generell och fast struktur, utan istället kortsiktigt eller i avgränsade aktiviteter. Denna tilltagande rörlighet beskriver Zygmunt Bauman som en "flytande modernitet".

Funktionshinderrörelsens tidigare intressepolitiska arbete med kanaler direkt in i politiken, har idag ersatts av ett mer ensidigt opinionskapande arbete. Funktionshinderrörelsens frågor behöver

åter bli frågor också mer direkt till politiken. Det råder ofta en samstämmighet mellan opposition och regering om den förda politiken. En konsensus som kan vara bra, men när inga motsägelser finns, kan viktiga frågor lätt försvinna in i ett motståndslöst tomrum. Det är i skarven mellan olika uppfattningar om verkligheten, som ett dynamiskt förändringsklimat kan växa. Funktionshindersrörelsen har en betydelsefull roll att visa på både tänkbara lösningar, som negativa konsekvenser i välfärdsutvecklingen.

FN-konventionen och politikens krympande roll

I och med att regering och riksdag ratificerat FN-konventionen så är svenska myndigheter – också regionala och lokala – bundna att förverkliga dess krav. Privatisering av till exempel vårdfunktioner innebär inte att myndigheterna avhänder sig det folkrättsliga ansvaret att säkerställa att konventionen efterlevs. Intressant är också att konventionen starkt betonar vikten av att myndigheterna har en konstruktiv, lyssnande hållning till de frivilliga organisationerna.

3. Ett mer uppdelat samhälle

Vår fjärde trend utgår från bilden av ett alltmer komplext och uppdelat samhälle. Viktiga funktioner decentraliseras, sektoriseras och specialiseras samtidigt som allt fler leverantörer av välfärdstjänster tillkommer. Dessa exempel kan givetvis även rymma något bra i meningen att utbudet kan bli bättre. Men också något bekymmersamt, när de efterfrågade resurser blir så svåra att hitta, att de inte kan användas. Dessa svårigheter konkretiseras som rop efter olika "lotsar och ombud" som stöd för att kunna nå

fram till resurser.

Valfrihet med många val

Sedan mitten av 1990-talet har många kommuner valt att ingå avtal med privata utförare och oftast enligt Lagen om upphandling (LOU). En sådan upphandling fastställer bara relationen mellan kommun och utförare och inte den som ska använda tjänsten. På ett annat plan backas satsningen upp genom att LOV (Lagen om valfrihetssystem) introducerats. Med den lagen i ryggen ska ideella organisationer – som uppfyller vissa kriterier – kunna erbjuda kvalitativt bra omsorgstjänster till medborgarna. Här utgår ersättningen beroende på hur många som väljer den utföraren. Det senare förfaringsättet ger den enskilde mer inflytande.

Valfriheten gör oss till konsumenter, vilket inte är någon nackdel om vi kan agera som välinformerade kunder. Många saknar dock både den förmåga och det intresse som behövs för detta. Personer med funktionsnedsättningar och/eller äldre personer kan naturligt ha stora problem att informera sig på ett sätt, där andra kan ha det lättare. Problem med syn, hörsel, rörlighet och/eller förståelse, hindrar säkert många från att överhuvudtaget få den information som behövs för sina val. Särskilt som de som skulle kunna vara behjälpliga - LSS eller biståndshandläggaren - är förbjudna att påverka valet. Valfriheten kan på det sättet dölja processer som i praktiken undergräver valfrihet.

Tanken bakom olika kundvalssystem är att brukaren genom sina val, ska visa på de bästa utförarna och därigenom bidra till att kvaliteten höjs generellt. En utvärdering visade att det brukarna önskade sig var en tydlig konkret information om vad valet av en

särskild utförare praktiskt innebar. Vanligtvis beskrev utförare abstrakta mål och visioner, snarare än konkret kvalitetsinformation. Många har svårt att förstå information om kvalitet som ofta är komplex och teknisk vilket också har påtalats av både Statskontoret och Socialstyrelsen.²⁵²⁶ Den viktigaste källan om kvalitet visar sig vara andra konsumenters omdömen. Många väljer alltså i första hand utifrån råd från andra vid sina val.

Sämre överblick försvårar samverkan

Många ser behovet av bättre samverkan. Men ingen känner den bristen bättre, än den som direkt påverkas när nödvändig samverkan uteblir. I en uppdelad tillvaro förlorar alla - brukaren, familjen, professioner, myndigheter, politiker - den överblick och de fasta referenser som behövs. Det motverkar koordinationen av yrkesmässiga förbindelser och den enskilda brukaren får många gånger själv ansvara för andras samverkan. Det drabbar dessutom ofta människor med flera och omfattande behov - de som behöver samverkan mest av alla.

Mångfalden av huvudmän och aktörer bidrar till allsidiga lösningar, men även till problem och förvirring. Samverkan är en uppgift för alla berörda. Ingen kan lämna åt "någon annan" att se till att de samlade insatserna för barnet eller den unge fungerar, om man inte kommer överens om det. Var och en måste se sin roll

25 Statskontoret; Vård, skola, omsorg - vilken information behöver brukaren för att välja? Rapport 2007:19.

26 Socialstyrelsen 2011; Vad vill äldre veta? En sammanställning av studier om äldres val inom äldreomsorgen.

i helheten.²⁷ Det finns många anledningar till situationen och vi kan bara konstatera att flera samhällsekonomiska studier visar på avsevärda negativa konsekvenser för den enskilde, men också på ett omfattande ekonomiskt slöseri. Riksrevisionen gjorde en granskning av samordningsstöd.²⁸ De kunde slå fast att ett flertal satsningar genomförts, men att samordningsproblemen trots det kvarstod. Föräldrar bär fortfarande ett tungt samordningsansvar som också upplevs ha blivit sämre.

Ett idéspår kan ändå finnas i Bengt Lindqvists utredning där han föreslog en försöksverksamhet med så kallade brukarstöd.²⁹ Dessa skulle drivas i intresseorganisationernas regi. Syftet var att stärka den enskildes ställning i myndighetskontakter. Eventuellt skulle någon form av stöd kunna kopplas till funktionshindersrörelsen i syfte att komplettera det ansvar som socialtjänsten och sjukvården har enligt lagstiftning. Oklart hur, men problemen är fortfarande olösta trots sin betydelse och en idédiskussion skulle kunna vara ett bidrag av funktionshindersrörelsen.

Undanröj utanförskapet

Bristen på valfrihet kan beskrivas på många sätt. En person som till exempel använder rullstol kan ibland inte välja att äta där andra äter, eller att se evenemang som andra kan

27 Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet (2005). Ta ansvar för samverkan. Stenhammar, A-M, och Palm, O.

28 Riksrevisionen 2011:17. Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning - ett (o)lösligt problem?

29 Socialdepartementet (1999). Lindqvists nia. SOU 1999:21

se. Generellt används både "tillgänglighet" och "användbarhet" för att beskriva vad som krävs för ett samhällsdeltagande på lika villkor. Dan Andersson rapport visar hur en bättre tillgänglighet kan ge samhällsekonomiska effekter. Han beskriver till exempel, hur trafiksäkerhetsarbetet länge riktade in sig på bilförarnas beteende – ett sätt att individualisera trafiksäkerheten. Statens politik är nu istället att ändra trafikmiljön och förebyggande ändra på omgivningen, istället för att göra individen ansvarig.³⁰ I det sammanhanget är det positivt att en otillgänglig miljö kommer att klassas som diskriminering. Negativt är att lagstiftningen samtidigt tillåter diskriminering - om verksamheten har färre än tio anställda. Mest negativt är dock att ett generellt problem, åter bygger på individuell förmåga och vilja att handla.

Dagens fokus på både individualism och personlig frihet borde annars kunna skapa en bättre tolerans för individers olikheter. Istället cementeras en uppdelning där människor med funktionsnedsättning inte syns, utom som representanter för "funktionshinder" som kategori. Personer med en funktionsnedsättning bryter ofta mot vår starka norm av "funktionsfullkomlighet". Om vi vill komma åt utanförskapet är det denna grundnorm om funktionsnedsättningens konsekvens som vi måste börja med. Normen cementeras när föreställningen om oförmåga ständigt bekräftas. Osynligheten i vardagslivet, i skolan, på arbetet och på gator och torg förstärker ständigt det utanförskap som samhället försöker lagstifta bort. Det finns ett annat - enklare och dessutom nödvändigt - steg att också ta.

30 Andersson, D. (2012) Dörrarna stängs innan alla fått plats. Handikappförbunden och Lika Unika.

Detta visar på vikten av ett mer normkritiskt perspektiv. När majoritetens funktionsfullkomlighet är normen, osynliggörs den andra och mindre delen av befolkningen. Normkritik har blivit en fungerande metod att komma åt detta dolda. Att personer med en funktionsnedsättning ska förekomma som individer på samma sätt som de utan en funktionsnedsättning.

Konventionen och det diversifierade samhället

I det allt mer uppdelade samhället kommer den enskilda organisationerna att vara allt viktigare. Konventionen begär av myndigheterna en konstruktiv hållning till dessa rörelser – inte bara som kompletterande utövare utan också som kunskapskälla och opinionsbildare. Konventionens krav på tillgänglighet blir allt mer viktigt i det diversifierade samhället. Hinder mot tillgänglighet ska ses som diskriminering och regler om detta inte undermineras av undantag.

4. Minskade ekonomiska resurser

En femte trend berör framtida möjligheter till en god vård och omsorg till alla som behöver det. När välfärden förbättras ökar också förväntningarna på välfärdstjänsterna.³¹ Bilden kompliceras också av hög arbetslöshet och därmed minskade möjligheter att finansiera vården, omsorgen och de sociala insatserna. Redan nu visar prognoserna att antalet personer i yrkesverksamma åldrar minskar, vilket också kommer att påverka möjligheten att tillgodose framtida behov fullt ut.³²

31 Långtidsutredningen 2008. SOU 2008:105.

32 Socialstyrelsen (2009) Lyhörd- Socialstyrelsens

Bättre levnadsförhållanden i stort och en positiv politisk retorik leder till höga förväntningar om likabehandling och jämlikhet. Nya läkemedel, bättre hjälpmedel och framgångsrika behandlingsmetoder leder till också det till ökade förväntningar. I framtiden växer sannolikt skillnaden mellan vad människor med olika behov tror att man kan få jämfört med vad man i praktiken kan få – ”besvikelsegapet” vidgas.

Framtida ekonomiska åtstramningar riskerar att drabba vissa personer och vissa områden särskilt hårt, vilket kräver särskilt uppmärksamhet från funktionshindersrörelsen.

Ojämlighet finns kvar

Funktionsnedsättning och sämre levnadsförhållande hör ihop. Det finns många exempel på det, samtidigt som det på många områden också fungerar väl. Det är en viktig omständighet, eftersom det välfungerande bör jämföras med det som inte fungerar lika väl för att vi alla ska lära oss något.

En rapport visade att familjer med vårdbidrag hade en mer ansträngd situation än familjer där barnet inte hade en funktionsnedsättning. Exempelvis var långvarig sjukskrivning vanligare liksom längre perioder av arbetslöshet. Hälften av dem med en funktionsnedsättning saknade löneinkomst och många fler levde på ekonomiskt bistånd jämfört med befolkningen. I denna och många andra liknande studier finns inte personer med omfattande funktionsnedsättningar med. Hade de gjort det skulle skillnaderna varit ändå större.³³ En annan rapport visade att en

stor del av den samlade ohälsan i landet fanns hos människor med funktionsnedsättning. En stor del av denna ohälsa hade inte med själva funktionsnedsättningen att göra. Det var hinder i omgivningen som begränsade aktivitet och delaktighet och därmed också hälsan.³⁴ Den ojämlika sjukvården visar sig till exempel i att kvinnor, som får insatser enligt LSS, löper en nästan fördubblad risk att dö i bröstcancer jämfört med andra bröstcancerpatienter.³⁵

Arbete är det kanske mest angelägna området för gemensamma, både lokala, regionala och statliga satsningar. Idag finns bättre kunskap om vad som brister och vad som behövs. Inte totalt, men tillräckligt för att skapa en bred satsning inom området - som utöver en arbetsplats också berör skolan, rehabiliteringen, hjälpmedelsförsörjningen, socialt stöd för att nämna några. Behovet av arbetskraft kommer att öka generellt med tiden och där blir sannolikt personer med funktionsnedsättning en arbetskraftsresurs att satsa på.

Rättigheter förlorar kraft

Det som bestämts nationellt i Sveriges Riksdag filtreras ner till den lokala nivån och till de personer som skall tillämpa lagar och beslut. Den egentliga tillämpningen avviker inte sällan från den ursprungliga tanken och det nationella beslutet. Resultatet blir i alla dessa fall, att det som bestämts kan få en annan omfattning och utformning när det når och erbjuds den enskilde.

Efter reformen har behovet av personlig assistans ökat stort, vilket har setts som

omvärldsrapport

33 Socialstyrelsen (2010) Inkomster och utgifter för vissa personer 20-64 år med funktionsnedsättningar

34 Folkhälsoinstitutet (2012) Onödigt ohälsa

35 Socialstyrelsen (2013) Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

ett problem och inte som en bekräftelse på ett stort behov. Antalet personer som får insatsen ökar alltså inte nämnvärt, trots att fler får beslut om den. Detta betyder att det finns personer vars assistansersättning eller personliga assistans har upphört under året. Socialstyrelsens bearbetningar visar mycket riktigt att assistansen upphörde för 1 251 personer mellan 2010 och 2011.³⁶ Ett exempel kan vara socialtjänstens stöd för personer med psykisk funktionsnedsättning som försämrats de senaste åren. Det visar sig att andelen kommuner som bedriver uppsökande verksamhet har minskat från 51 till 44 procent och andelen kommuner som inventerat målgruppens behov tillsammans med landstinget har minskat från 46 procent till 42 procent.³⁷ Det finns fler exempel, men det kanske mest uppseendeväckande är tecken på nya institutionsboenden.

Risk för återinstitutionalisering

Under perioden 2007 till 2011 har en allt större andel av den kommunalt finansierade vården och omsorgen om äldre utförts av enskilda utförare. När antalet personal läggs samman med de kommunala utförarnas blir det en minskning motsvarande 6 procent under perioden 2007 till 2011.³⁸ En anledning kan vara en samlokalisering för att kunna utnyttja personal bättre. Vilket är oroande eftersom bostäder med särskild service (LSS) idag oftare samlokaliseras med andra

36 Socialstyrelsen (2013) Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

37 Socialstyrelsen (2013). Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning

38 Socialstyrelsen (2013) Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

typer av kategoriboenden.³⁹ Samlokalisering skapar nya institutioner. Länsstyrelsernas tillståndsprövning visade på den bristande tillämpningen av lagstiftningen. De kunde konstatera att samlokalisering bidrog till att bostäderna får en institutionell karaktär. I Socialstyrelsens tillsynsrapport för 2013 fortsätter den utvecklingen angående de tillsynade gruppboendena "En tredjedel av gruppboendena är samlokaliserade med till exempel ett korttidshem, ett äldreboende eller en daglig verksamhet."

Två domar från Högsta Förvaltningsdomstolen bekräftar detta skifte i tillämpningen av LSS. Domstolen godkänner tillstånd för verksamhet med tolv platser, varav den ena ligger långt ute på landet. Det finns alltså definitiva tecken på att den institutionella bostadsutformningen är på återtåg till de som bor i bostäder enligt 9§9 LSS bevis för att institutionerna är på väg tillbaka.⁴⁰

Det finns liknande erfarenheter i de andra nordiska länderna.⁴¹ De sociala reformerna under 1990-talet har initierats på den nationella nivån, medan det praktiska genomförandet blev kommunernas ansvar. Det visar sig att ursprungliga intentioner förändras, när de blir föremål lokala politiska processer. Det betydde att en drivkraft drog åt ett annat håll än vad de nationella målen gjorde. När den nationella politikens styrande

39 Socialstyrelsen (2010) Social tillsyn - Länsstyrelsernas iakttagelser under 2008 och 2009

40 Högsta Förvaltningsdomstolen: Dom 3450-12 samt Dom 3452-12

41 Tössebro, J. Bonfils, I.S. Teittinen, A. Tideman, M. Traustadottier, R. och Vesala, H. (2012) Normalization fifty years beyond - current trends in the Nordic countries. Journal of policy and practice In intellectual disabilities

roll försvann skapades ett egen konkret sammanhang i kommunerna. Målen finns fortfarande, men kommunerna hänvisar till sitt självstyre och till brist på resurser. Samma mönster är också tydligt i Norge, Finland och Danmark. Det som händer är att grupperna blivit allt större och en ökad samlokalisering med annan verksamhet finns också. Även om en liknande utveckling finns också i Sverige är den ännu inte lika tydlig. Sannolikt beror det på att vår rättighetslagstiftning LSS utgör en broms.

Konventionen och ekonomin

Angelägna reformer kan bli försenade på grund av ekonomiska hinder; det medgivandet återspeglas självfallet också i FN-konventionen. Men det samhälleliga stödet till personer med funktionsnedsättning får inte bli en restpost i budgetar och därmed drabbas orimligt att konjunktursvängningar. Den ekonomiska uppbackningen av konventionen ska ses som en prioritet. Även om vissa positiva åtgärder måste tas med fördröjning så bör ett stegvist genomförande göras möjligt. Myndigheterna bör markera en vilja att genomföra reformer i linje med konventionen med en tydlig framtidsplan, som sen bör följas. Försämringar bör inte accepteras och om sådana blir absolut nödvändiga under en ekonomisk kris måste de beslutande instanserna visa att andra samhällssektorer drabbats först. För svensk del innebär detta: inga steg bakåt och en plan för fortsatt genomförande av konventionens krav på till exempel tillgänglighet, rätt till assistens och möjlighet till försörjning.

5. Kunskap om kvalitet och konsekvenser

Vår sjätte och sista trend beskriver ett ökat kunskapsbehov kring både kvalitet på och konsekvenser av olika samhällsinsatser. Nu finns många sorters kunskap, där den samlade egenkunskapen är en bland flera. Det vi kallar "egenkunskap" skiljer sig från den privata egna subjektiva kunskapen. Begreppet avser mer en samlad autentisk - eller prövad - kunskap. Sådan kunskap har kvaliteter som i ett konsensusperspektiv kan komplettera beprövad och evidensbaserad kunskap.

Begreppet "kvalitet" inom funktionshindersområdet kan knappast förstås utan sådan egenkunskap. Politiken, forskningen och verksamhetsutvecklingen påverkar varandra. På vissa högskolor och universitet finns centrumbildningar. Många vi intervjuat menar ändå att den samhällsforskning som tidigare var ett fundament i utvecklingen, idag har stagnerat. Forskning om funktionshinder behövs bland annat för att ta reda på varför funktionshinder uppstår. I den meningen behövs också en tvärdisciplinär forskning. I handlingsplanen för handikappolitiken efterlystes forskning kring hur livsvillkor och sociala faktorer påverkar delaktighet och jämlikhet. Forskning skulle bedrivas mer utifrån funktionshindrades perspektiv och mindre från professionellas perspektiv. Idag har Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte) ansvar att fördela anslag och samordna forskningen om funktionshinder.⁴²

42 Sjöberg, M. (2010) Bana väg - välfärdspolitik och funktionshinder. Gidlunds Förlag

Egenkunskap till nytta för andra

Funktionshindersrörelsen har inom sig en enorm mängd kunskap, som används på olika sätt. Vissa enskilda förbund kan ha direktkontakter med professionen och till kunskapsutvecklingen. Medan det för andra med en bredare bas omöjligt kan ha en sådan samhällsroll. Den samlade kunskapen som bygger på medlemmarnas egna erfarenheter, utgör dock en unik kompetens i många stödande sammanhang som andra aktörer inte kan erbjuda.

Kunskap och kompetens hänger ihop och "Handikapputredningen" påtalade att både utbildningsinsatser och forskning var betydelsefulla för att mer effektivt kunna främja delaktighet för personer med funktionsnedsättning.⁴³ Organisationen bör utveckla och föra ut sin sakkunskap genom samverkan med andra motsvarande processer i samhället.⁴⁴ Området är dock stort och i ett strategidokument skulle de många behoven kunna utvecklas.

Ofta behövs en översättning eller tolkning av kunskap – annars används den inte. Funktionshindersrörelsens kompetens hjälper till att uppmärksamma konsekvenser, sammanhang och är därmed en nyckel till att forskning ska kunna användas. En utvärdering av 172 arvsfondsprojekt visade bland annat på dessa svårigheter.⁴⁵ Av projekten kan fortlevnaden tillförlitligt

43 Socialdepartementet (1992) Ett samhälle för alla, SOU 1992: 52

44 Nolte, L. Vad innehåller framtiden för funktionshindrade? I Tideman, M (1996). Perspektiv på Funktionshinder. Johansson och Skyttmo

45 Tideman, M. (2014) Från traditionell omsorg till inflytande och delaktighet – en utmanande process. Arvsfonden

bedömas för mindre än hälften, cirka vart sjätte projekt hade inte lämnat några spår. I rapporten konstateras att en kritisk punkt är att den kunskap och lärdom som utvecklats i projekten har svårt att nå ut och spridas, eftersom det ofta saknas både kanaler och resurser för detta efter projekttidens slut.

Olika former av delaktighet i forskning, utvärdering med mera

"Brukarinflytande" har varit ett intresseområde för den sociala forskningen. Mer sällan ser vi dock brukarmedverkan explicit i till exempel projektplanering eller resultatgranskning.⁴⁶ Det är beklagligt, eftersom utredande och forskning i grunden handlar om att bättre förstå vad som är bra eller mindre bra, för en individ eller en familj. Att söka snabba och enkla svar, snarare än att ställa de mest relevanta frågorna kan leda fel och i värsta fall, till ett svar som inte kan användas. En rapport beskriver hur forskarna ibland utgår från felaktiga frågeställningar. Resultatet blir kunskap som känns väsenskiild från den sociala praktiken. Den omständigheten leder även till att överföringen av resultat blir svår, eftersom forskningen och verksamheterna utgår från skilda förutsättningar.⁴⁷

Av dessa skäl anser vi att forskning och uppföljningar från myndigheter med flera oftare behöver inbegripa en lämplig roll för funktionshindersrörelsen. Detta kan till exempel vara att delta i själva processen - vid formulerandet av frågor till

46 Lundgren M. L. i Ljunggren, S. (2006). Mellan Scylla och Charybdis – vänsskrift till Karin Tengvald

47 Bergmark, Å. och Lundström, T. (2000).

Kunskaper och kunskapsyn – om socialarbetare inom socialtjänsten

analys, vid seminarier och i diskussioner om konsekvenser och hur resultaten kan tillämpas. Funktionshindersrörelsen saknar idag både inflytande och delaktighet i hur forskningen utförs, samt i formulerandet om områden i behov av forskning. Den här bristen bör uppmärksammas. Inte minst för att Regeringens nationella handlingsplan klart beskriver att forskningen ska bedrivas mer utifrån funktionshindrades perspektiv och mindre från professionellas perspektiv.⁴⁸

Synen på handikappforskning som forskningsfält varierar visar en undersökning. En del tycker att handikappforskning behövs, eftersom frågorna annars inte tas upp. Andra menar att det är förlegat med ett speciellt forskningsområde om människor med funktionsnedsättning. Några av de aktiva forskarna anser det självklart att de människor som forskningen berör, ska ha ett aktivt inflytande genom forskningsprocessen. Andra anser att de som berörs saknar tillräcklig kunskap för att delta i forskningen. Nästan alla intervjuade är dock eniga om mycket finns att vinna på om personer med funktionsnedsättnings praktiska erfarenheter och forskarnas specifika kunskaper kunde sammanföras i forskningsprocessen.⁴⁹

Vi ser stora kompetensbrister inom omsorgsverksamheter vilket också påpekats från funktionshindersrörelsen. Trots det har flera statliga utbildningssatsningar under de senaste tjugo åren ensidigt riktats till äldreomsorgen - senast i det så kallade "Omvårdnadslyftet". Vissa förbund deltar med sin egen kunskap i olika

kompetenssatsningar som huvudmännen har. Deras deltagande uppskattas mycket och liknande insatser skulle säkert behövas i flera sammanhang. Kvalitetsarbetet ska vara en integrerad del av all vård- och omsorgsverksamhet. En central del är personalens utbildning och kompetens, där funktionshindersrörelsen kan ha viktiga utbildningsuppgifter. I Socialstyrelsens Allmänna Råd, som senare kompletterats med föreskrifter, finns en omfattande förteckning över de grundläggande kunskaper och den kompetens som krävs för yrket. I vägledningen beskrivs även personalens möjlighet till fortbildning och kompetensvalidering.⁵⁰

Fokus på helhet och insatsers värde

En grundläggande egenskap hos forskning är också den kumulativa processen - det vill säga att tidigare kunskap kan fogas ihop med ny kunskap. Det sammantagna kan sedan värderas på ett fastare sätt, eller ibland på ett helt nytt sätt. Både forskaren och utredaren måste fundera över av vad som kan återanvändas av tidigare kunskaper. Studier ska göras för att ta ett steg till och inte samma steg än gång till. Forskningen är bra på att utgå från det tidigare gjorda och kända. Myndigheter har istället ofta stora svårigheter.

Om funktionshindersrörelsen hade resurser att följa utredningar och relevant forskning mer systematiskt och över tid, skulle man kunna vara en nationell källa för samlad kunskap inom detta särskilda område. Till nytta både för andra och för det egna intressepolitiska och opinionsskapande

48 Regeringens nationella handlingsplan för handikappolitiken (Prop.1999/ 2000:79)

49 HSO/Elin Gardeström (2006). Handikapprörelsen och forskningen

50 Socialstyrelsen (2012) Rätt kompetens hos personal i verksamheter för personer med funktionsnedsättning

arbetet och i kontakter med politiker och media.

Funktionshindersrörelsens helhetsperspektiv och kunskap om konsekvenser i ett samlat individ- och samhällsperspektiv borde utgöra en närmast omistlig del för till exempel myndigheters utredningsuppdrag. Utredningar görs ofta i det vi brukar benämna "stuprör" vilket ensidigt utgår från konsekvenser inom det egna kunskapsområdet och andra konsekvenser uppmärksammas inte. I ett helhetsperspektiv riskerar fundamental kunskap att försvinna i en sådan situation.

Utredningar riskerar att bli otillräckliga om helhetsperspektivet uppmärksammas först i efterhand. En vanlig situation är att till exempel en familjs svårigheter kan se hanterliga ut - var och en för sig. Men sammantaget kan situationen innebära en stor belastning som blir osynlig, utan ett helhetsperspektiv. Sådana händelser kan framgångsrikt studeras med samhällsekonomiska metoder.

Samhällsekonomiska studier visar olika insatsers samlade värde

En huvudaspekt med studier som belyser helheten är att de också visar hur vi kan planera mer förebyggande. Dan Anderssons rapport är ett tydligt exempel på det. Han visar till exempel hur dyrt det blir att i efterhand reparera underlåtenhet att bygga tillgängligt från början. Tillgänglighet avviker i det avseendet inte från andra områden som till exempel rehabilitering. Det är åtgärder som nästan alltid är en investering, snarare än en kostnad.⁵¹

51 Andersson, D. (2012) Dörrarna stängs innan alla fått plats. Handikappförbunden och Lika Unika

Samhällsekonomiska studier kan ge en klarare bild av komplexa välfärdsåtgärder. De visar att insatser inte bara är en kostnad, utan även har ett kvalitativt värde. Att föra in ekonomiska begrepp kan peka på kvalitativa konsekvenser i ett bredare sammanhang. Skattningar av betalningsviljan för ett helt friskt levnadsår brukar till exempel inom hälso- och sjukvårdsekonomin hamna på mellan 275 000 och 1,1 miljon kronor. Det betyder att även små positiva effekter på livskvaliteten kan ge ansevära samhällsekonomiska effekter.⁵² Flera studier vid Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT) i Linköping visar genom hälsoekonomiska studier på brukarnytta i relation till kostnader. De flesta studierna rör hjälpmedel.⁵³

Svårigheten bakom samhällsekonomiska studier handlar ändå ofta om att nationell statistik saknas. Men ett alternativ är att istället använda individuella uppgifter. Hur det ser ut helhetsmässigt för en person är möjligt att beskriva detaljerat. Resultatet blir dessutom mycket pedagogiskt och visar vilka kostnader, vinster och värden som faller på olika aktörer. Nackdelen är uppenbar - vi vet inte, men kan kanske grovt uppskatta, hur det ser ut för i den generella situationen.

Sådana socioekonomiska studier har Ingvar Nilsson och Anders Wadeskog genomfört under flera år. De har arbetat inom området vårdkedjor, rehabilitering, samverkan och ekonomi. I ett flertal uppmärksammade studier visar de hur positivt och konstruktivt, mänskligt och ekonomiskt, ett gemensamt

52 Erntoft, S. m.fl. (2010) Vilken betydelse har hälsoekonomi vid prioriteringar. PrioriteringsCentrum

53 Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi. Linköpings universitet

långsiktigt ansvarstagande blir.⁵⁴ En långsiktig, planerad samverkan visar sig vara en utomordentligt lönsam historia för både personen och ekonomin. Finansiell samverkan ger bättre kvalitet och spar pengar. Flera av deras exempel rör de kostnader, värden och vinster finns i en "rehabilitering" mellan staten, landstinget, kommunen och civila sektorn med flera aktörer. En indragen rehabilitering på grund av brist på resurser hos landstinget blir obegriplig, med tanke på de individuella och samhällsekonomiska värden och vinster som en samverkande rehabilitering så gott som alltid innebär.

Kvalitet är brukarens bedömning av sin verklighet

Kvalitet är ett ord som står för något viktigt, men kan ändå användas intill total meningslöshet. Politiken vill inte fastna i en diskussion om driftsformer, utan framhåller istället vikten av kvalitet.⁵⁵ "Kvalitet" är ett viktigt begrepp och ett perspektiv vi inte kan nonchalera men det är svårt att precisera och konkretisera. Brukarundersökningar är en nödvändig och betydelsefull metod. Men de är tidskrävande, svåra att göra och svarsviljan är ofta dålig. Vid olika kvalitetsbedömningar bör givetvis de enskildas, eller företrädares, uppfattning vara utgångspunkten. Formella krav ställs också på den eller de nämnder som ansvarar för socialtjänsten att inrätta ett ledningssystem för det systematiska kvalitetsarbetet.⁵⁶

Bedömningen av vad som är "kvalitet" bestäms många gånger av andra än de

54 Se vidare www.seeab.se

55 Millares, M; Politiska berättelser om valfrihet. I Rönberg, L. m.fl. När förvaltning blir business (2013)

56 Socialstyrelsen (2008) God kvalitet i socialtjänsten. en föreskrift och allmänna råd SOSFS 2006:11

som berörs. Vad som är bra och dåligt i en verksamhet, skiljer sig mellan den som omfattas av verksamheten och den som ansvarar för den. Den norska statsvetaren Beatrice Halsaa säger att politik är kampen om att definiera verkligheten!⁵⁷ Att verksamhet ska vara av bra kvalitet, innebär med automatik någon form av brukarmedverkan för att skapa välgrundade kvalitetskriterier. Metoder inom detta område behöver utvecklas och funktionshinderrörelsen har en närmast nödvändig roll i utvecklingen av olika redskap i dessa sammanhang. Utan tvekan ger både enskild och kollektiv brukarmedverkan en högre legitimitet för en sådan praktik och framförallt relevans.

Konventionen och kunskapskraven

Konventionen fäster stor vikt vid funktionshinderrörelsens roll för myndigheternas agerande. Det gäller inte minst när det gäller att representera enskilda personer, deras krav och behov. Inom rörelsen finns en unik kunskap om verkligheten.

Erfarenheter visar att organisationer som arbetar för mänskliga rättigheter får ökat genomslag när de organiserar sin kunskap på ett rationellt, professionellt sätt – gärna samordnat mellan organisationer med liknande inriktning. Kunskap är nödvändig för en effektiv opinionsbildning.

Arbetet med konventionen och ett utnyttjande av de möjligheter som själva processen med rapporter, utfrågningar, kommentarer och slutliga omdömen kan bli mycket effektivt om den finns en djupare kunskap om hur processen fungerar. Samma gäller förstås möjligheterna att utnyttja rätten till enskilda klagomål.

57 CIVOS (2012). Civilsamhällets betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati.

Samhällsroller och deras redskap

Sammanfattning

Den framtida utvecklingen vilar mycket på att FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kan göras till ett konkret och meningsbärande redskap för hela funktionshinderrörelsen. Konventionen har potential att bli ett gott stöd i den fortsatta opinionsbildningen och att dessutom öppna möjligheter till samverkan med FN-kommittén i dess granskning av svenska förhållanden. I prövningen av enskilda fall öppnas en ny möjlighet för funktionshinderrörelsen att bidra till konkreta tolkningar av konventionens principer och normer. För att dessa möjligheter ska kunna utnyttjas till fullo behövs en satsning inom rörelsen för internutbildning och uppbyggande av kunskap, också juridisk, om hur konventionen kan användas.

För att detta ska ske behöver den lokala/regionala nivån få bättre förutsättningar att arbeta och bedriva opinion lokalt utifrån konventionen. Detta stärker den lokala nivån och med andra utbildnings- och utvecklingsinsatser kan den stärkas ytterligare och successivt få den pådrivande roll som behövs. Den centrala nivån har samma stärkta kunskapsmassa att utgå ifrån i sin samhällsroll till exempel för nationellt opinionsarbete.

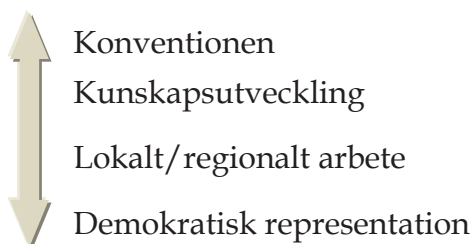
Ett nödvändigt villkor är att funktionshinderrörelsen kan bli en stark kunskapsorganisation. Särskilt bör alla konventionsrelaterade kunskaper prioriteras, liksom den nationella strategin. Det betyder inte att annat opinionskapande, stödjande, informerande arbetet ställs på undantag. Tvärtom skapas en bättre och stabilare grund för att utföra alla de aktiviteter som man förknippar funktionshinderrörelsen med.

Som ett resultat av dessa tre förutsättningar stärks också den demokratiska representationen. Den känns mer angelägen när funktionshinderrörelsen inte bara kräver förändring, utan också visar hur man kan bidra. Samhällsrollen blir mer intressant, för flera, även för berörda människor, myndigheter, forskning och media. Redskapen - konventionen, kunskap och en samverkande rörelse kan stärka den demokratiska representationen vilket är ett viktigt mål för att skapa ett jämlikt samhälle.

Inledning

De utmaningar som beskrivits behöver diskuteras och mötas. Samhället förändras befolkningsmässigt, decentraliseras alltmer och civilsamhället får en större betydelse när den nationella politiken minskar sitt ansvar och de ekonomiska resurserna sannolikt minskar. Av alla dessa anledningar ökar behovet av kunskap i olika former. I ett läge där det blir otydligare vem som ska genomföra politiken blir också konventionen som internationell rättighetslag betydelsefull på både central och lokal nivå. Våra förslag ska betraktas som utgångspunkter för en fortsatt diskussion. Det görs mycket i funktionshindersrörelsen redan idag, som behöver förvaltas på ett bra sätt. Och det finns delar som kan utvecklas för att svara mot nya krav.

En jämförelse bakåt av funktionshindersrörelsens samhällsroll, visar att något har hänt. Idag är ställningen svagare därför att villkoren för det intressepolitiska arbetet har förändrats. Tidigare fanns en direktkontakt med politiken, medan man idag mest tvingas påverka via ett opinionsbildande arbete. Här beskrivs därför något som kan uttryckas som en tredje roll – att påverka både genom stark opinionsbildning och i en direktkontakt med politiken. Vi vill peka på fyra centrala byggstenar för det framtida arbetet.



Verktygen för att åstadkomma detta blir först att göra konventionsarbetet till "prio ett". Det skapar kunskap och kräver kunskap. Funktionshindersrörelsens roll som kunskapsbärare förstärks. Konventionens uppföljning behöver ett utvidgat lokalt/regionalt arbete som grund och konventionen ställer också upp starka krav på en aktiv representation av funktionshindersrörelsen. För kunskapsatsningen behövs en konkretisering av konventionens olika artiklar. När kunskapen diskuteras, sprids och används systematiskt kan funktionshindersrörelsen agera kraftfullt i både i en intressepolitisk och i en opinionskapande samhällsroll.

Konventionen är nyckeln som gör att dessa olika roller förstärker varandra och utvecklas tillsammans. Kunskapen kan stärkas om hur personer med funktionsnedsättning kan få samma möjligheter som andra. Delaktighet i forskning kan ge en bättre beskrivning av vad som är funktionshindrande i samhället.¹

Regeringen har nyligen tillsatt en utredning om ett stärkt och självständigt civilsamhälle. Uppdraget ska visa på vad som kan underlätta för det civila samhällets organisationer att bedriva sin verksamhet, att utvecklas och att därigenom bidra till demokrati, välfärd, folkhälsa, gemenskap och social sammanhållning. Syftet med utredningen är bland annat att organisationers kompetens och kapacitet bättre ska tas till vara i mötet mellan människor med olika social, kulturell och ekonomisk bakgrund, inte minst inom vård och omsorg.²

1 Lindberg, L och Grönvik, L (2011) Funktionshinderspolitik – en introduktion. Studentlitteratur AB

2 Pressmeddelande 13 mars 2014
Utbildningsdepartementet Socialdepartementet

Samhällsroll som kunskapsbärare

Funktionshindersrörelsen vänder sig till politiken, beslutsfattare, verksamheter, forskning, media, myndigheter, egna medlemmar, personal, civila samhället, allmänheten med flera på ett nationellt, regionalt, lokalt och internationellt plan. Syftet är att granska, förbättra, utveckla, stödja, föreslå, och bidra till ett bättre samhälle. Som generell grund i allt agerande finns en omfattande kunskap som borde kunna göra att funktionshindersrörelsen kan agera både snabbt och långsiktigt.

Funktionshindersrörelsen ska aktivt involveras i alla frågor som direkt berör dem, enligt konventionen. Det är viktigt eftersom ideella organisationer kan vara bättre på att se nya behov och konsekvenser som annars förblivit osynliga.³

Syftet med det här avsnittet är att beskriva vår bild av funktionshindersrörelsens fortsatta arbete. Tanken är att exemplen på uppgifter ska täcka in arbetets delar från att vara en granskande, värderande samhällskraft till att också ge stöd till medlemmar och slutligen också bidra till en allmän samhällsutveckling. Vår tanke är också att det idag inte räcker med att säga att något är fel, man måste också visa det. I alla dessa avseenden blir kunskapsperspektivet kärnan.

Vi har sett en utveckling de senaste femtio åren hur nationella lagar och beslut förändras i sitt innehåll när de når den kommunala nivån. Ansvarsfrågan försvinner i det kommunala självstyret. Utvecklingen är likartad i flera nordiska länder. Det som gjort att Sverige kommit lindrigare undan är, enligt

3 Framtidskommissionen. Underlagsrapport 3 Framtidens civilsamhälle (Tobias Harding)

artikelförfattarna, rättighetslagstiftningen LSS.⁴ Lagstiftning är alltså en väsentlig faktor för tryggheten, men den måste förnyas efter förändrade förhållanden för att behålla sin skärpa.

Vi bedömer situationen som klart bekymmersam om inget görs. Konventionen skulle innebära en stabil plattform som norm och som utvärdering. Funktionshindersrörelsen roll som både nationell och lokal påtryckare har varit framgångsrik och är detta minst lika mycket idag.

Detta innebär ett vägval. Önskan finns om ett starkare, framförallt kommunalt, engagemang för konventionens implementering. Den handlar i sin huvuddel inte om hur den statliga styrningen samordnas, utan mer om hur den konkret kan ge avtryck i närsamhällets verklighet. Det nationella och lokala hänger givetvis ihop, men det avgörande blir hur den lokala politiken påverkas. Funktionshinderrörelsens nationella resurser måste ge service till den lokala nivån med all den information, kompetens och kunskap den kommer att behöva för detta uppdrag.

Risken finns att det tomrum vi kan skönja idag, kan växa. I ett läge där konventionen inte fått konkret fäste och där äldreomsorgens utveckling och diskussion också riskerar att bli funktionshindersomsorgens. Den återinstitutionalisering vi kan se, kan vara ett tecken på just detta. Handlingsplanen är att ge konventionen en omfattande kunskapsbas. Om, eller när, barnkonventionen blir

4 Tössebro, J. Bonfils, I.S. Teittinen, A. Tideman, M. Traustadottier, R. och Vesala, H. (2012) Normalization fifty years beyond – current trends in the Nordic countries. Journal of policy and practice I intellectual disabilities

lagstiftning kommer sannolikt också funktionshinderskonventionen att bli det så småningom. Har funktionshindersrörelsen då skapat en omfattande kunskap om konventionens resultat - eller brist på detta - finns utmärkta möjligheter att påverka en lagstiftningsprocess.

Granska – kunskaper om konsekvenser

En utmaning för funktionshindersrörelsen är att konventionen kräver ett delvis annorlunda sätt att arbeta på och att nya arbetsformer och strukturer behöver utvecklas. De erfarenheter som vunnits inom andra rättighetsområden bör utvärderas och användas i detta syfte.

Trots att viktiga erfarenheter har gjorts i det tidigare Arvsfondsprojektet Agenda 50 är en vanlig uppfattning att "den vanliga föreningsmedlemmen" står utanför arbetet med funktionshinderskonventionen. En huvudinriktning måste därför bli hur information, engagemang och arbetsmetoder om konventionen kan spridas bland medlemmarna. Det är nödvändigt att var och en kan se sin roll i arbetet med att göra konventionen till ett kunskapsdokument. Konventionen visar inte bara på målen, utan har också en inbyggd metod för sin egen uppföljning genom att FN-kommitténs rekommendationer följs upp och bevakas. På ett nationellt plan bör en samordning mellan myndigheter kring prövningen av dessa rekommendationer ske och ansvaret för de nödvändiga åtgärderna fördelas. Det behövs också samordning för att utveckla utvärderingsvariabler eller indikatorer kring genomförandet av konventionens krav. Vad står till exempel i konventionens artiklar om att kunna delta i kulturliv? Och vilka konkreta villkor finns en viss kommun för att det ska

bli möjligt i. Detta gör konventionen till en unik möjlighet för funktionshindersrörelsen att skapa den bredare samhällsroll vi beskrivit i denna rapport.

Mer konventionsrelaterad granskning

Ett viktigt steg är att relatera det ordinarie granskande arbetet till konventionens artiklar. De måste konkretiseras vilket är ett svårt arbete, men betydelsefullt. Fördelen är nämligen att när vi bestämt vad artikeln betyder, har vi samtidigt visat hur vi kan följa upp den.

Myndigheten för delaktighet (nytt namn från 1 maj 2014, tidigare Handisam) har en viktig roll. Idag är det dock oklart hur dess nya instruktion kommer att se ut. Samarbetet med den nya myndigheten blir strategiskt viktigt för att utveckla och fördjupa det som redan startat. Statliga myndigheter samt kommuner och landsting har ett ansvar för att funktionshinderspolitiken genomförs. Också Handisam som ska utveckla ett sammanhållet system för att följa och analysera utvecklingen inom funktionshinderspolitiken.

Deras uppdrag har varit att samordna och att stödja andra myndigheter och aktörer för att följa upp utvecklingen. Förhoppningsvis kommer denna inriktning att bestå. Vi har annars sett en olycklig utveckling där allt fler separata uppföljningsuppdrag lagts direkt hos Handisam, istället för att regeringen använt strategiska sakmyndigheter för ändamålet. Det senaste exemplet är att lägga en vallokalsundersökning hos Handisam, istället för på valmyndigheten. Funktionshindersområdet förblir ett särområde om det inte ses som ett ansvar för det generella. Om den utvecklingen fortsätter blir funktionshindersrörelsens arbete, som det skisseras här, än mer viktigt. Liksom arbetet med den nya myndigheten. Nedan följer

några exempel på olika arbetsperspektiv

- Funktionshindersrörelsen ska involveras aktivt. Ett så kallat funktionshindersråd har bildats med Myndigheten för delaktighet/ Handisam och Handikappförbunden, Lika Unika och NUFT. Samråd med till exempel de strategiska myndigheterna är viktigt och ser sannolikt olika ut. Funktionshinderrörelsens representanter kan vara professionella diskussionspartners som kan bidra till bättre planering, genomförande och analys vid till exempel utvärderingsuppdrag.

- Den lokala/regionala nivån med "handikappråd" och motsvarande kan ha egna granskningsuppdrag. Lokal ojämnlighet kan jämföras med nationella konventionsrelaterade data. Ett exempel är att använda "öppna jämförelser", det resultatet brukar intressera media.⁵ Uppdraget kräver stöd och utbildning från den centrala organisationen i frågor om statistik, tolkning m.m. HBTQ-rörelsen har till exempel använt kommunjämförelser som ett effektivt verktyg. De har också "certifierat" vårdcentraler utifrån om de till exempel har utbildningar, kompetenssatsningar inom området.

- Ett annat exempel är information om konventionen som bör ske brett. Nationellt som opinionsarbete hos medierna och intresserade journalister och till exempel forskning. Erfarenheter från barnkonventionen visar att ett aktivt lokalt påverkansarbete ger en bättre mediebevakning. Lokala politiska beslut om en "lokal ratificering" av konventionen är ett positivt sätt att påskynda utvecklingen. Det råder inte någon motsättning mellan det intressepolitiska, opinionsskapande och den praktiska nytta medlemmarna

önskar - allt baseras på bättre kunskap. Sedan paketeras kunskapen på olika sätt beroende på målgrupper. En erfarenhet från t.ex. "Greenpeace" och "Amnesty" är att visa på kunskapen på ett konkret sätt, som alla kunde ta till sig. Då blev visionen synlig. Organisationerna behöver stöd i denna utveckling. Det handlar både om informationstekniker, erfarenhet att sammanställa och tillämpa olika kunskapsmaterial.

Utveckla – för bättre beslut och stöd

Samhällsrollen som kunskapsbärare är historiskt inget nytt. Redan på 1980-talet fanns initiativ att koppla de egna erfarenheterna till till exempel forskning för att ge politiken bättre beslutsunderlag. Idag spelar generellt även enskilda debattörer och tankesmedjor en viktig roll i den mediala debatten. En viktig del i samhällspåverkan är att överhuvudtaget synas. Det sker inte enbart genom att vända sig till politiker, utan också till ett samhälle där det idag finns många andra och delvis nya aktörer. Villkoren för opinionsbildning har i det avseendet förändrats. Mycket av arbetet sker också i det tysta, i grupper och i sammanhang utanför det direkt mediala.

Medverkan i referensgrupper förekommer flitigt. I regleringsbrev till myndigheter anges när samverkan med funktionshindersrörelsen bör ske. Dessa kontakter är viktiga för båda parter. En översyn bör göras av myndigheter, men också hos andra aktörer för att se vilka samverkansorgan som finns och framförallt hur de kan användas på bästa sätt. Medverkan i dessa sammanhang har också förändrats genom att representanter inte sällan utses utanför den demokratiska

5 www.socialstyrelsen.se

representationen. I alla lämpliga avseenden bör nu konventionsrelaterade konsekvenser finnas med som utgångspunkt för förslag och krav.

- Remissvarandet har alltid varit en central kanal för politisk påverkan. Här ges tillfälle att samlat visa på både positiva och negativa konsekvenser av förslag. Den samhällsrollen kan inte ersättas, när få har den överblick av konsekvenser som en sådan bedömning kräver.
- Via opinionsbildning och offentliga samtal tar funktionshindersrörelsen fram utredningar och påverkar utredningsdirektiv. Sedan följer givetvis också att följa upp både utredningar och den förda politiken. Andra sätt har varit att skicka underlag till motioner, frågor, interpellationer och debattartiklar som politikerna efterfrågar.
- Funktionshindersrörelsens erfarenheter och kunskaper används i personalutbildning och kompetenssatsningar som till exempel offentliga arbetsgivare anordnar. Det finns många bra exempel på detta. Sedan beror möjligheten att utveckla denna sektor givetvis av personella och finansiella resurser, kontakter med bildningsförbund med mera. Ett överraskande resultat i flera studier är att relativt få använder sig av olika verksameters egen information om till exempel kvalitet när de väljer vård- och omsorgsgivare. Den viktigaste källan visar sig vara råd från andra. Stödet från andra i samma situation är en vanlig anledning till medlemskap i en funktionshindersorganisation. Ett annat exempel är det juridiska stöd som tidigare var vanligt, men som idag avvecklats på de flesta håll.
- Rådgivning, eventuellt i form av

samordningsstöd för till exempel familjer med en anhörig med flera olika funktionsnedsättningar, har diskuterats. Att genomföra och utveckla en sådan stödfunktion skulle vara en angelägen verksamhet. Dock är både behovet och formen oklar och bör i så fall förberedas noga. Samverkan med antidiskrimineringsbyråerna kan eventuellt ersätta viss rådgivning hos enskilda förbund. I Bengt Lindqvists utredning fanns även ett förslag till så kallat "brukarstöd" i föreningarnas regi. Ett sådant skulle ha ett relativt omfattande mandat. Men återigen så behövs en diskussion om och hur funktionshindersrörelsen ska hantera ett ökat serviceåtagande. Historiskt har funktionshindersrörelsen haft en viktig samhällsroll i att starta verksamheter, som senare det offentliga övertagit i egen regi. Idag finns en risk att det omvända förhållandet också kan förekomma.

Bidra – att medverka till bättre lösningar

Fördelen med ett lokalt kommunalt perspektiv är den pragmatiska utgångspunkten. Det blir lättare att nå fram till hållbara och väl förankrade beslut. Det är lokalt som konventionen får sin egentliga tillämpning. En framgångsrik lokal utveckling kan även bli föredömen för andra. Funktionshindersrörelsen har en huvudroll i den utvecklingen och behöver förutsättningar för att kunna ta det ansvaret.

I tidigare avsnitt har vi beskrivit ett uppdelat samhället där många förlorar både möjligheten att hitta rätt och möjligheten till den överblick som behövs för att se hur allt hänger ihop. Regionaliseringar, decentraliseringar m.m. får konsekvenser

på olika nivåer och för rörelsen innebär det särskilda utmaningar.

- En ökad delaktighet i forskning kan bidra till primärt bättre kunskap och sekundärt bättre samhällsalternativ. En tidig delaktighet kan till exempel ge bättre forskningsfrågor och en mer korrekt tolkning av resultat.

Handisam har föreslagit att personer med funktionsnedsättningar själva bör formulera sina forskningsfrågor. Ett forskningsanslag bör fördelas via funktionshinderrörelsen efter de forskningsområden denna identifierar som brukarrelevanta. Anslaget bör begränsas till socialt inriktad forskning och utvärderas.⁶ Vilket vi tycker är ett utmärkt förslag. Handikappförbunden har vidare tagit fram en plattform för forskningsfrågor som även den kan bidra till fortsatt diskussion om detta område.

- Funktionshinderrörelsen kan medverka vid både nationella och lokala kvalitetsundersökningar, granskningar och olika tillsynsaktiviteter. Arbetsgivare och fack har formulerat en ny etisk plattform för att "säkra kvalitet i välfärden". Här finns till exempel tydliga kvalitetsmått angivna.⁷ Det visar på vikten av att funktionshinderrörelsen finns med i beskrivningen av problem i dessa aspekter.

- Behövs en egen arena för att delta i kunskapsutveckling inom området – behövs en tankesmedja? En sådan funktion kan samla och förmedla idéer från akademi, samhällsdebatt och organisationsliv och stärka funktionshinderrörelsens position i samhället. Det skulle också kunna bli ett

6 I Handisams remissvar på den forskningspolitiska propositionen

7 Ny etisk plattform ska säkra kvalitet i välfärden. Dagens Nyheter 14 mars 2014

komplement utan att ersätta andra delar i det intressepolitiska eller i opinionsarbetet.

En tankesmedja kan bevaka samhällsutvecklingen och systematiskt arbeta med statistiska jämförelser och redovisa förändringar över tid. Den kan också samla centrala myndigheters utredningar och relatera deras resultat till konventionen. Den kan följa konsekvenser av politiska beslut genom att samla in material, analysera, och dra slutsatser och ta fram rapporter och ge ut publikationer och analyser. Den kan bidra med tidningsartiklar och att ordna seminarier och bedriva utåtriktat arbete samt samarbeta med andra forskarnätverk och andra tankesmedjor.

En medverkan i dagens och framtidens kunskapssamhälle kommer att kräva en omställning hos funktionshinderrörelsen. Självklart kräver detta resurser och vi tror att sådana kan vara lättare att få, om det görs tydligt hur de ska användas. Vad som praktiskt skulle ingå i en tankesmedjas arsenal är svårt att beskriva, utan behöver givetvis utredas. Det måste sättas i samband med det övriga arbetet i funktionshinderrörelsens olika delar. Ett sådant steg kan övervägas efter erfarenheter av en särskild "utredningsresurs".

Kunskapsamlandet behövs under alla omständigheter och ska kunna användas av hela funktionshinderrörelsen och som en resurs vid mediakontakter.

Brygga mellan det nationella och lokala

Funktionshinderrörelsen ska bidra till att sjösätta konventionen i praktiken. Den internationella konventionen ska genomföras nationellt och påverka den lokala praktiken. Konventionen behöver översättas till krav och

åtgärder som är begripliga och tillämpbara i både ett nationellt och ett lokalt sammanhang. FN-kommittén för funktionshinderskonventionen arbetar tydligt och strukturerat och den så kallade skuggrapporteringen är av stor betydelse. De erfarenheter från implementeringen av barnkonventionen bör uppmärksammas också när det gäller funktionshinderkonventionen.

- Arbetet med barnkonventionen gav flera strukturella aktiviteter som funktionshindersrörelsen saknar - till exempel kommunala barnombudsmän, diskrimineringsbyråer med mera. De lokala/regionala råden kommer att få en mer aktiv roll. Flera har betonat det gemensamma i båda konventionerna och att använda detta. Organisationer arbetar tillsammans i ett barnnätverk - för närvarande 44 stycken vilket har varit en positiv samverkansform.⁸
- Barnkonventionen är känd i landets kommuner genom till exempel konferenser, men det lokala informationsarbetet i lokala nämnder, skolor med mera har också varit minst lika viktigt. Barnkonventionen har förändrat attityder - barn ses som egna medborgare vilket gav dem en egen del i det offentliga samtalet. Barnkonventionen fanns spridd i den lokala verkligheten som till exempel skolor, men inte lika mycket hos allmänheten. Målet är att få barnkonventionens rättigheter i svensk lag eller åtminstone tydligare återspeglad i svensk lagstiftning som i till exempel i Norge. Om det skulle ske, måste samma sak ske med funktionshinderskonventionen. Det går inte att göra det med den ena, men inte med den andra.

- Det lokala arbetet med funktionshinders-

⁸ Se vidare rapporten (2013) "Från A till FN".
Nätverket för barnkonventionen

konventionen behöver ett starkt uthålligt stöd från den centrala nivån. Det nuvarande arbetet med "valkampanj

2014" hos Handikappförbunden ser ut att vara en användbar modell. Ett liknande nationellt stödjande arbetssätt med en "konventionsplattform" skulle kunna tillgodose flera behov. Det skulle betyda en omfattande satsning över tid i form av direkt stöd, information, utbildning med mera.

I intervjuer betonar flera vikten av att skapa ökad intern kompetens i verksamheten. Det är en omfattande fråga men viktig. Hög prioritet bör dock ges till de kompetenssatsningar som har relevans med det konventionsuppföljande uppdraget. Det blir då också naturligt med att se både nätverket och den lokala/regionala nivån som intressenter.

Sammantaget blir det ett betydelsefullt ansvar för dagens funktionshindersrörelse att utveckla ett arbetssätt utifrån att man arbetar i ett nätverk. Funktionshindersrörelsen måste kunna uttala sig med en röst. Det innebär inte att nätverket alltid ska uppträda "som en röst" men vid de tillfällen då det gynnar resultatet är det viktigt. Det bör finnas kontaktpersoner i respektive del som har uppgift att vara "gränsöverskridande".⁹

Stärkt demokratisk representation

Den svenska traditionen med en kollektiv mobilisering innebär att individers medborgerliga röster omvandlas till politiska beslut, genom representation via till exempel

⁹ Bjereld, U. Demker, M. Ekengren, A-M. Makt, identitet, modernitet - Om individualisering och destabilisering i en globaliserad värld

funktionshindersrörelsen. Samhällsrollen som sådan är inte under diskussion, men väl hur den ska kunna upprätthållas på bästa sätt. Vi har inledningsvis betonat vikten av att det måste ske eftersom den tunnas ut. Men hur ska den egna representationen stärkas hos en idéburen organisation som funktionshindersrörelsen?

I Framtidskommissionens rapport beskrivs hur civilsamhället kan fylla sina funktioner som både röstbärare och demokratiskola. Det krävs inte bara mötesplatser, utan också beslutsformer som fungerar när relationen mellan organisation och medlemmar förändras. Men samhället i stort står också inför en ny omvandling – från industrisamhälle till vad som omväxlande beskrivs som informationssamhälle, nätverkssamhälle eller ett "flytande samhälle" som vi beskrivit tidigare. Funktionshindersrörelsen - som en folkrörelseorganisation - har knutit samman grupper av människor i landets olika delar och på olika nivåer i samhället. Idag står funktionshindersrörelsen inför att organisera sig så att den bättre passar ett "flytande" samhälle. Detta samhälle är mer nätverksbaserat och verksamheten sköts av både professionella som av aktiva medlemmar.

Nätverk som grupp

Med en större mångfald av aktörer, är det rimligt att anta att den huvudsakliga organisationsformen framöver blir nätverket, med en rad olika specialiserade aktörer i nära samarbete.¹⁰ Nätverkets

10 Kairos Future (2013). När man blir gammal på riktigt

kommunicerande delar bildar en helhet och som organisationsform har den klart kreativa förtecken. De kan till exempel hantera samhällsliga problem och utforma aktiviteter i en lösare, men ändå tydligt sammanhang. Vi kan se på nätverk under vissa betingelser som en ny förvaltningsform med en självstyrning, som skiljer den från mer demokratiskt och hierarkiskt styrda organisationer. Nätverken suddar ut skillnaden mellan formella och informella processer, eftersom de inte styrs av lagar och offentliga regler på samma sätt. Delar av civilsamhället passar in i den här beskrivningen.¹¹

Paraplyorganisationen Forum för frivilligt socialt arbete förordar samarbete mellan offentliga aktörer som kommuner och civilsamhälleliga organisationer – i ett s.k. idéburet/offentligt partnerskap.¹² Komplexiteten i politiken och i viktiga samhällssystem, som vi beskrivit tidigare, gör det också svårt för organisationerna att verka. Beslutsvägar förändras ständigt när makten decentraliseras och förändras. Detta visar bland annat en nordisk sammanställning över uppföljningen av funktionshinderspolitiken.¹³ För att undvika otydlighet blir funktionsområdet gärna en särfråga, trots att mer universella lösningar är det egentliga samhällsbehovet. Funktionshindersrörelsen och politiken i bred mening med sina myndigheter, behöver ett nära, men samtidigt strukturerat och

11 Larsson, O. Säkerhet, samverkan och business – oförenliga ideal. I Rönnberg, L. m.fl. När förvaltning blir business (2013)

12 Framtidskommissionen. Underlagsrapport 3. Framtidens civilsamhälle (Tobias Harding)

13 Nordens Valfärdscenter (2013).

Funktionshinderspolitik i Norden – struktur, genomförande och uppföljning

tydligt samarbete. Funktionshindersrörelsens medverkan har dock idag begränsade resurser för att kunna bidra med kunskaper.

Funktionshindersrörelsen som samlad organisation, håller på att stöpas om i en ny form. Många funderar över detta och ser motstridiga destruktiva krafter. Den nätverksbaserade organisationen behöver inte betyda, att en enhetlig front inte kan visas upp - när detta behövs. Ett exempel, bland många, är situationen då en enighet krävs kring vilken kunskap som gäller i en viss situation. Olika delar i ett nätverk kan ha olika uppfattningar. Det är ett exempel där ett nätverk kan ha svårare än en hierarki att bestämma sig. Samtidigt kan nätverket, om ett ansvarsfullt konsensusförfarande fungerar, komma fram till ett bättre svar. Ett nätverk kan alltid vara effektivare än en hierarkisk organisation om en huvudförutsättning finns - att nätverket i grunden känner och definierar sig som en grupp.

Om den digitala närvaron

Utvecklingen går oerhört snabbt på informations- och kommunikationsområdet och särskilt när det gäller olika sociala medier. Dessa används för all kontakt och information med till exempel företag, organisationer och myndigheter. Och olika brukarorganisationer är inga undantag. Alltfler myndigheter är intresserade av och prövar att kommunicera i de sociala medierna. Under vaccinationskampanjen mot pandemi valde till exempel Socialstyrelsen att gå ut på Facebook för att nå ungdomar - den grupp som var svårast att nå med information via mer traditionella kanaler.

Vi står inför ett helt nytt kommunikativt landskap vilket ställer helt nya krav på information, samverkansformer,

kunskapssamlande med mera. Fler och nya digitala arenor för möten och kommunikation etableras i jämn ström på Internet. Sociala medier används både av privatpersoner, politiker, journalister och företag. I olika chattforum, opinionssajter, och andra sociala nätverk är användaren själv med och skapar innehållet. Antalet bloggar i Sverige ökar hela tiden och alltfler använder också Twitter. Under 2000-talet har ett antal olika sociala nätverk grundats på Internet som Wikipedia, Facebook, YouTube, Pusha och Newsmill. Det blir allt vanligare att Internetanvändare är medlemmar i olika webbgemenskaper och olika communities.

Men samtidigt finns cirka 1,7 miljoner svenskar som inte använder sig av Internet alls, främst beroende på ålder.¹⁴ För många personer med funktionsnedsättning erbjuder de sociala medierna en ny, unik arena att verka inom. På denna arena kan de delta i samhällsdebatten, fånga upp politiska budskap och att sätta frågor på dagordningen. Handisam pekar även på risker om den nya tekniken inte görs tillgänglig för alla. Det kan innebära att till exempel många personer med funktionsnedsättning inte kan ta del av samhällets information, service och tjänster. Vissa grupper av personer med funktionsnedsättningar kan dock lättare få tillgång till vissa varor och tjänster via Internet - men inte alla. En konsekvens av digitaliseringen är att den kan skapa stress. Dessa svårigheter benämns ofta som den digitala klyftan. Bristande ekonomiska och tekniska förutsättningar ger ofta upphov till svårigheter att använda det nya och ett digitalt utanförskap växer fram.

Teknikens möjligheter till delaktighet, självständighet och att utforma tekniska

¹⁴ Findahl, O. (2009). Svenskarna och Internet 2009

lösningar så att de passar alla finns där, men utmanas av behovet av användbarhet för alla. Standardisering ett verktyg liksom att parallellt bevara och skapa alternativa sätt att använda sig av service och tjänster, till exempel genom personlig service, telefonitjänster samtidigt med Internet.¹⁵

Det nya medlemskapet

Under de senaste tjugo åren har farhågor rests kring minskande medlemsantal. Internationella studier av värderingar beskriver en trend mot ökad individualism och ökad misstro mot traditionella auktoriteter. Denna trend tycks ha nått särskilt långt i Sverige. Detta skulle bland annat kunna innebära att det ideella engagemanget blir mindre inriktat mot specifika organisationer och möjligen också mer kortsiktigt.¹⁶

En del talar för en utveckling mot "fler organisation med färre människor och färre frågor". Alltså mindre, men mer professionella organisationer, ofta med inriktning mot enskilda frågor och med ett begränsat antal medlemmar. Vid en sådan utveckling minskar medlemmarna inte bara i antal, utan också i betydelse som avgiftsfinansiärer. Delvis för att kunna hantera det administrativa arbetet effektivare kan organisationer minska antalet lokalavdelningar och/eller antalet nivåer.

Ungdomars resurs och organisering

Ungdomars roll och engagemang är en

¹⁵ Handisam (2010) Trender i handikappolitikens omvärld.

¹⁶ Framtidskommissionen. Underlagsrapport 3. Framtidens civilsamhälle (Tobias Harding)

betydelsefull framtidsfråga. En pågående diskussion handlar om hur demokratin påverkas av att alltmer av debatt och opinionsbildning sker på sociala medier. Ett problem finns kring dem som står utanför och hur dessa ska få en plats innanför. Mediamakten ligger hos dem som förstår digital kommunikation. Som beskrivs ovan gäller för alla intresseorganisationer att reflektera över sin digitala närvaro på nätet. Närvaron måste involveras i hela verksamheten. Ungdomars organisering är viktig av många skäl men inte minst av detta – de har kunskapen om hur detta kan göras. Projektet "En stärkt röst" har tillkommit av denna anledning. Genom att lyfta frågor om tillgänglighet och delaktighet i olika arenor vill vi öppna upp civilsamhället för ungdomar med funktionsnedsättning och på detta sätt öka deras inflytande och delaktighet i samhället. Målet är att stärka organisationerna, samarbetet dem emellan samt deras enskilda medlemmar. Ungdomar ska själva vara med och påverka och bestämma om sina levnadsvillkor. Under hösten 2013 har projektet dragit igång ett "Ambassadörsprogram". Man bildar nu en gemensam organisation, som kan fortsätta att stärka samarbetet efter projektet och organisationernas möjligheter att påverka samhället.

Rörelsen behövs också som demokratiskola. Utveckling av ny teknik och arbetsformer som nätverk är bra, men den gamla föreningsmodellen är ett utmärkt medel för detta. I förnyelsen ingår att hitta konkreta vägar för att modernisera och förenas också kring detta. Utbildningar kan ge styrelser ny energi, exempelvis via de studieförbund man redan samarbetar med. Man behöver kunna föreningsteknik för att klara samråd i

myndigheter och för att gå vidare med tanken att personer med funktionsnedsättning ska bli flera på alla nivåer.

Diskussioner har även visat hur många skulle vilja hinna med alla områden, men på grund av ett vikande intresse för styrelseengagemang måste man prioritera. Lokalt har intressepolitiken kommit att hamna i bakgrunden inte minst beroende på att åldersstrukturen i föreningarna blivit allt högre. Många föreningar uppges idag inte heller ha verksamhet på lokal nivå. De krympande ekonomiska resurserna är också en bidragande orsak. Behovet av fysiska möten för att bli del av en gemenskap minskar när samhället blir mer tillgängligt via internet och andra former av gemenskaper på nätet ökar.¹⁷ Möjligheten att påverka genom sociala medier utan att gå samman i föreningar har också ökat.

Projektet "Den hållbara rörelsen"

17 Brit Stakston: Nätet ger fler chans att påverka. Dagens Nyheter 28 januari 2014.

(2011), syftade till att stärka anställda i Handikappförbundens medlemsorganisationer. Målet var att hitta fram till en hållbar lösning för kompetensutveckling, som strategiskt stödjer generationsväxling och ökad mångfald. Drygt 75 procent av medlemsförbundens anställda utbildats via 90 olika utbildningar. Över hälften har i utvärderingen uppgett att de gör sitt arbete bättre efter att de gått någon av utbildningarna. Mentorsprogrammet bidrog till att utveckla arbetssituationen för dem som hade en mentor. Många uppgav att de blev bättre rustade att hantera i sitt arbete och kontaktnätet mellan förbundens anställda ökades genom programmet. Även mentorerna utvecklades, och en uttrycklig önskan finns om en fortsättning på ett gemensamt mentorsprogram. Inom förbunden ser några generationsväxlingen som ett problem, medan andra ser det som en möjlighet. Ett resultat av projektet är att intern kompetensutveckling prioriteras högre idag.

Huvudreferenser

Amnå, E. Holm, M. och Zetterberg P. (2012) När staten ska förnya civilsamhället. Örebro/Uppsala universitet

Bauman, Z. (2007) Flytande rädsla. Daidalos

CIVOS (2012). Civilsamhällets betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati. Framtidskommissionen. Underlagsrapport 3. Framtidens civilsamhälle (Tobias Harding)

Handisam (2010) Trender i handikappolitikens omvärld.

Lindberg, L och Grönvik, L (2011) Funktionshinderspolitik – en introduktion. Studentlitteratur AB

Rönnerberg, L. m.fl. När förvaltning blir business (2013) Linköping universitet.
Sjöberg, M. (2010) Bana väg – välfärdspolitik och funktionshinder. Gidlunds Förlag

Regeringens proposition; En politik för det civila samhället. 2009/10

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll. Handisam/Regeringskansliet

Socialstyrelsen (2013) Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

Läs mer om konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning på

www.handikappforbunden.se

www.handisam.se

www.regeringen.se

**HANDIKAPP
FÖRBUNDEN**

Handikappförbunden, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
www.handikappforbunden.se