

# Vilka röster hörs?

Funktionshinderrörelsens karaktär och intressepolitiska arbete



Omslag: På internationella funktionshinderdagen den tredje december 2016 genomfördes landsomfattande manifestationer under parollen Assistans är frihet – rädda LSS, som en reaktion på regeringens regleringsbrev till Försäkringskassan om att dämpa kostnaderna inom assistansersättningen. Fotografiet på rapportens omslag är tagen på manifestationen på Olof Palmes plats i Göteborg.

Ett rött tält-tak och konstgräs på marken bildar en scen där en person talar i mikrofon, med utblick över ca 150 åhörare. Talaren, med svart mössa, sitter i permobil och bredvid står en person med röd halsduk, och håller i mikrofonen. Flyers kantar taket och publiken sitter och står med ryggen mot en gul tegelbyggnad, Folkets hus. Många håller i röda ballonger där manifestationens paroll står och några har också plakat.

# Vilka röster hörs?

## **Funktionshinderrörelsens karaktär och intressepolitiska arbete**

Julia Bahner forskare, FoU i Väst/GR



## **FÖRFATTARENS FÖRORD**

---

Ett stort tack till alla er som har deltagit i undersökningen genom att besvara enkäten eller bli intervjuade – utan er ingen rapport!

Jag vill även tacka er som på olika sätt har bidragit med stöd och synpunkter i arbetet. Forskargruppen PROG vid institutionen för socialt arbete som bidrog med inspel i forskningsdesign. Lars Lindberg, Denise Cresso och Maria Johansson för tips om enkätens utformning ur ett funktionsperspektiv. Åsa Nilsson, Anna Ryan Bengtsson och Peter Dellgran för hjälp med enkätens utformning ur ett vetenskapligt perspektiv. Jörgen Lundälv, P-O Larsson, Malin Broberg, Anna Melke och Cornelia Björk för konstruktiva synpunkter i samband med halvtidsseminariet – särskilt Jörgen för boklån och extra noggrann läsning. Tack även till alla andra deltagande tjänstepersoner, politiker, samrådsföreträdare med flera som deltog i diskussionerna. Ett särskilt tack till Jörgen, P-O och Lars som även läste slutversionen. Staffan Johansson: tack för litteraturtips, boklån, bokgåvor och kommentarer till slutversionen.

Tack till alla andra kollegor på GR som gjort mitt år med rapportarbetet till en fröjd! Utan ert stöd och uppmuntran i kombination med den goda stämningen på arbetsplatsen hade varken jag eller rapporten varit lika bra!

Slutligen, tack till Anjelica Hammersjö på avdelning mänskliga rättigheter. Ditt stöd och konstruktiva synpunkter under hela arbetets gång har varit en trygghet.

*Julia Bahner*

Göteborg den 23 januari 2017

# Innehållsförteckning

<b>Sammanfattning på lättare svenska</b> .....	<b>8</b>
<b>Introduktion och bakgrundsbeskrivning</b> .....	<b>12</b>
Rapportens upplägg.....	12
Det civila samhällets roll i demokratin .....	12
Människors engagemang i civilsamhället.....	13
Funktionshinderrörelsens framväxt .....	15
Funktionshinderrörelsen idag .....	16
Funktionshinderorganisationernas roll som röstbärare.....	16
Utmaningar i påverkansarbetet.....	19
Västra Götalandsregionens samråd med funktionshinderrörelsen.....	21
<b>Begreppsligt och teoretiskt ramverk</b> .....	<b>23</b>
Om inflytande i politiska beslutsprocesser.....	23
Olika former för inflytande och samverkan .....	24
Sociala rörelser i demokratin .....	26
Frågor om identitet .....	27
Frågor om politiska krav .....	27
Representation och inflytande.....	28
Funktionshinder: begrepp och modeller .....	29
Intersektionalitet och makt.....	30
<b>Studiens genomförande</b> .....	<b>32</b>
Syfte och frågeställningar .....	32
Kriterier för genomförande .....	32
Metodologiska utgångspunkter .....	32
Kartläggning .....	33
Enkät.....	33
Bortfallsanalys .....	34
Intervjuer .....	34
Intervjudeltagare .....	35
Litteratur- och dokumentstudie.....	36
Etiska reflektioner.....	36
<b>Funktionshinderrörelsens karaktär i Västra Götaland</b> .....	<b>37</b>
Utgångspunkter i det offentliga bidragssystemet.....	37
Paraplyorganisationer .....	38
HSO.....	38
NSPHiG.....	39
Brukarrådet för missbruksfrågor .....	40
Sällsynta diagnoser Nätverk Väst .....	40
Fördelning av bidrag.....	40
Lokala och regionala organisationer .....	40
Andra organisationstyper .....	41
Lösare grupper och nätverk.....	41
Karaktären på organisationerna som besvarat enkäten.....	41
Verksamhetsinriktning .....	43
Ekonomi och medlemsstruktur.....	44
De intervjuade organisationernas syn på funktionshinderrörelsens karaktär.....	46
Kamrattstöd och empowerment .....	47
En stark, gemensam röst eller splittrat på grund av olikheter? .....	48

Funktionshinderorganisationer vs. Patientföreningar – en verklig eller konstruerad skillnad? .....	49
Olika syn på vad funktionshinder är.....	51
Andra funktionshinderrelaterade verksamheters perspektiv .....	52
Intressepolitik genom verksamhetsutveckling .....	53
Sammanfattande diskussion .....	54
<b>Företräderskapets principer och utmaningar .....</b>	<b>56</b>
Vilka blir företrädda? .....	57
Ålder .....	57
Etnicitet .....	59
Funktionsnedsättning .....	60
Hur företräda människor som tillhör flera kategorier?.....	61
Andra funktionshinderrelaterade verksamheters perspektiv .....	61
Företräderskap genom samarbeten .....	62
Företräderskap i samrådet .....	64
Sammanfattande diskussion .....	65
<b>Vilka frågor driver organisationerna? .....</b>	<b>67</b>
Sammanfattande diskussion .....	70
<b>Metoder för påverkansarbete.....</b>	<b>71</b>
En variation av metoder.....	72
Sociala medier .....	74
Samråd.....	76
Sammanfattande diskussion .....	79
<b>Utmaningar i påverkansarbetet.....</b>	<b>81</b>
Bemötande och funktionshinder(o)kunskap .....	83
Organisatoriska utmaningar .....	85
Andra funktionshinderrelaterade verksamheters perspektiv .....	86
Ekonomi .....	87
Medlemsrekrytering och föreningens överlevnad.....	88
Sammanfattande diskussion .....	89
<b>Västra Götalandsregionens syn på funktionshinderrörelsen .....</b>	<b>91</b>
Funktionshinderrörelsens roll som opinionsbildare.....	91
Funktionshinder och tillgänglighet .....	92
Representationen i samrådet för funktionshindfrågor.....	93
Vision för samrådet .....	95
Sammanfattande diskussion .....	96
<b>Funktionshinderrörelsens relation till Västra Götalandsregionen: idag och i morgon 98</b>	
Fler former av kommunikation och inflytande .....	98
Kan regionen stötta kommunerna? .....	99
Ökad representation .....	99
<b>Avslutande reflektioner .....</b>	<b>102</b>
Tankar om fortsatta studier .....	103
<b>Referenslista .....</b>	<b>104</b>
<b>Bilaga .....</b>	<b>108</b>

# Sammanfattning på lättare svenska

Forskaren Julia Bahner fick uppdraget av Västra Götalandsregionens kommitté för mänskliga rättigheter att skriva en rapport om funktionshinderrörelsen i länet och hur den uppfattas av Västra Götalandsregionen. I rapporten har forskaren tagit reda på svaret på flera frågor.

- Några frågor handlade om att beskriva funktionshinderrörelsen. Vilka föreningar finns? Vad arbetar föreningarna med? Vilka personer vill föreningarna ge stöd till och göra saker bättre för?
- Några frågor handlade om att påverka. Hur vill föreningarna påverka Västra Götalandsregionen? Tycker föreningarna att de kan påverka?
- Det fanns även frågor om hur Västra Götalandsregionen uppfattar funktionshinderrörelsen. Vad tänker politiker och anställda om föreningarna? Tycker de att föreningarna ska få vara med och påverka?

Forskaren har skrivit förslag på hur kommittén för mänskliga rättigheter kan arbeta ännu bättre tillsammans med funktionshinderrörelsen.

## **Kommittén för mänskliga rättigheter har samråd med föreningar**

Kommittén för mänskliga rättigheter är en grupp av politiker. Tre eller fyra gånger om året har de möten med föreningar som arbetar med rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Mötena kallas för samråd. I samrådet träffar politikerna föreningar som arbetar för personer som har svårt att se, svårt att höra, svårt att röra sig, svårt att bearbeta, tolka och förmedla information eller svårt att tåla vissa ämnen.

Politikerna har bestämt att samrådet ska finnas för att Västra Götalandsregionen ska lära sig mer om situationen för personer med funktionsnedsättning och för att politikerna ska få idéer om vad de kan göra bättre. Samrådet finns också för att stärka personer med funktionsnedsättning genom att politikerna lyssnar på dem, och att de kan påverka och vara delaktiga. Arbetet i samrådet handlar om mänskliga rättigheter, speciellt utifrån konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

## **Så här har forskaren svarat på frågorna**

För att ta reda på vilka organisationer som finns letade forskaren på internet. Där hittade hon listor på organisationer som får bidrag från Västra Götalandsregionen eller från kommunen. Det finns också paraplyorganisationer som samlar många föreningar. På deras hemsidor kunde forskaren hitta ännu fler organisationer.

För att ta reda på mer om organisationerna skickade forskaren en enkät till alla hon hittat. I enkäten fanns frågor om hur föreningen jobbar, hur många medlemmar föreningen har, vilka frågor de tycker är viktiga och hur de vill påverka. 175 olika organisationer svarade på enkäten. Eftersom det bara gick att svara kort i enkäten gjorde forskaren också intervjuer med 22 av de föreningar som hade svarat på enkäten.

Forskaren har också intervjuat personer från funktionshinderrörelsen som sitter i samrådet för funktionshinderfrågor, politiker i kommittén för mänskliga rättigheter och personer som är anställda på avdelning mänskliga rättigheter i Västra Götalandsregionen.

För att veta mer om funktionshinderrörelsen och hur de vill påverka har forskaren även läst igenom annan forskning, rapporter, riktlinjer och annat material.

## **Det här har forskaren kommit fram till om funktionshinderrörelsen**

Funktionshinderrörelsen arbetar på tre olika sätt. De ger stöd till medlemmar, hjälper till att berätta vad medlemmarna tycker i olika sammanhang och utför vård, omsorg och service.

Det finns många olika slags funktionshinderorganisationer i Västra Götaland. Det finns paraplyorganisationer som har många olika föreningar som medlemmar. Det finns organisationer som har funnits länge och som har många lokala avdelningar. Det finns föreningar för patienter som har en särskild diagnos. Det finns också organisationer som mest arbetar med idrott, kultur eller daglig verksamhet och personlig assistans.

De flesta organisationer som svarade på enkäten var ideella föreningar som mest arbetade med att stödja och företräda sina medlemmar. De hjälper sina medlemmar med information och ordnar aktiviteter. De försöker påverka kommuner och Västra Götalandsregionen. De försöker påverka allmänheten att förstå den funktionsnedsättning eller sjukdom som medlemmarna har. Några organisationer arbetar på andra sätt, till exempel att utveckla psykiatri (NSPHiG), att utbilda personal och brukare om sexualitet (forum Skill) och att göra teater med skådespelare som har en funktionsnedsättning (teater Kattma).

I intervjuerna berättar några personer att de känner sig stärkta av att vara med i en förening. De har lärt sig mycket om att arbeta i föreningar och om funktionshinderpolitik. Personerna i föreningarna har olika åsikter om hur en bra förening ska arbeta. Därför vill inte alla föreningar samarbeta med varandra. Föreningarna tyckte att det var bra om många arbetar tillsammans med en fråga, men det kan vara svårt att samarbeta om föreningarna har olika syn på saker och ting. Men alla föreningar har en sak gemensamt: de vill ha stärkta rättigheter och bättre livsvillkor för sina medlemmar. Alla ska kunna leva bra, ha tillgång till samhället och få en god vård och service utan diskriminering.

### **Föreningarna driver olika frågor**

I enkäten kunde organisationer svara på vilka frågor de vill påverka i kontakten med Västra Götalandsregionen. Det vanligaste svaret var att organisationen vill ha stärkta rättigheter för den grupp som de representerar. Det finns en viss skillnad mellan patientföreningar och funktionshinderorganisationer. Patientföreningarna jobbar oftare med enstaka frågor som berör deras medlemmar, till exempel en särskild sjukdom inom en viss del av sjukvården. Funktionshinderorganisationer driver både enstaka frågor och breda samhällsfrågor.

### **Föreningarna vill påverka på olika sätt**

I enkäten kunde föreningarna svara på hur de arbetar för att påverka Västra Götalandsregionen. Det vanligaste svaret var att de ville påverka genom samråd och sociala medier. Det var också många som satt i arbetsgrupper eller kontaktade politiker eller anställda. Många anordnade utbildningar och konferenser. Det var inte så många som arbetade med aktivism eller demonstrationer.

Flera föreningar som blev intervjuade tyckte att det var svårt att veta om de lyckats påverka någon. Det tog lång tid att få svar. Andra visste inte vem de skulle skicka sina frågor till eller vem de skulle kontakta. De föreningar som hade mycket kontakt med politiker och anställda tyckte att det var viktigt att ha en bra relation med dem. Det räcker inte att kritisera, det är också viktigt att föreslå lösningar.

### **Det krävs resurser för att påverka**

I enkäten fick organisationerna svara på vilka resurser som krävs för att de ska kunna påverka. Föreningarna tyckte att det var viktigast att ha pengar. Näst viktigast var att ha personer i föreningen som kan arbeta med intressepolitik och att ha bra relationer med politiker och anställda i Västra Götalandsregionen. Många tyckte också att det var viktigt med samarbete med sina lokalföreningar, nationella förbund eller paraplyorganisationer. De flesta var ganska nöjda med sina möjligheter att påverka Västra Götalandsregionen.

I intervjuerna berättade företrädarna var som var svårt när de ville påverka. Det kunde till exempel handla om att politiker och anställda inte hade så stor kunskap om funktionshinderfrågor. Andra saker som gör det svårt att påverka är om man inte vet var man ska vända sig, eller om man behöver läsa dokument som har ett svårt språk. Det kan också vara

extra svårt att arbeta med intressepolitik när man lever med en sjukdom eller funktionsnedsättning som tar mycket kraft och tid.

### **Alla är inte med i funktionshinderrörelsen**

I intervjuerna frågade forskaren om föreningarna hade några regler för vem som fick företräda deras organisation. Några föreningar hade krav på att personerna måste ha egen erfarenhet av funktionshinder. Andra föreningar hade inte det kravet.

Många föreningar sa att det var svårt att få medlemmar som var unga eller födda utomlands. De trodde att det var svårt att få unga medlemmar för att unga kanske vill engagera sig på andra sätt än i föreningar, kanske på internet eller genom aktivism. De trodde att det var svårt att få medlemmar som var födda utomlands eftersom de inte vet hur föreningslivet fungerar i Sverige eller för att de inte är vana vid att personer med funktionsnedsättning är engagerade i föreningar.

### **Olika syn på hur samrådet ska fungera**

I intervjuerna med personer som satt i samrådet för funktionshinderfrågor tyckte vissa att det var bra om alla kunde vara överens. Andra tyckte att det var svårt att komma överens eftersom föreningarna har olika syn på frågorna som diskuteras. Vissa kände att de andra inte lyssnade på deras frågor.

Personerna i samrådet hade olika syn på vad som krävs för att sitta i ett samråd. Några tyckte att det var viktigast att ha egen erfarenhet av funktionshinder. Andra tyckte att det krävs kunskap om hur Västra Götalandsregionen fungerar. Några tyckte att en bra företrädare i samrådet måste ha förtroende från hela funktionshinderrörelsen. Andra tyckte att det var viktigare om personen hade ett brett nätverk utanför funktionshinderrörelsen.

Några föreningar som inte hade platser i samrådet tyckte att valet till samrådet måste förändras. De hade svårt att förstå hur det gick till att få en plats där och kände sig uteslutna.

### **Västra Götalandsregionens syn på funktionshinderrörelsen**

Västra Götalandsregionen stöttar funktionshinderrörelsen genom att ge dem pengar. I riktlinjerna för vilka som får bidrag står det att Västra Götalandsregionen vill ge stöd till funktionshinderorganisationer och patientföreningar så att de kan påverka eftersom det är en viktig del av demokratin.

Västra Götalandsregionen stöttar också funktionshinderrörelsen genom att ha ett samråd för funktionshinderfrågor. En person som är anställd på avdelning mänskliga rättigheter i Västra Götalandsregionen berättar att samrådet utbildar olika verksamheter om till exempel tillgänglighet och bemötande.

Politikerna i samrådet pratade om att det kan vara svårt att skapa tillgänglighet för alla inom funktionshinderrörelsen. Ibland har olika grupper motsatta behov. Föreningar som inte sitter i samrådet träffar ibland politiker på enskilda möten. På så sätt får fler än de som sitter i samrådet möjlighet till inflytande.

Politikerna tyckte inte att samrådet skulle ha fler platser än nu utan att samrådet får försöka representera funktionshinderrörelsen så gott det går. De tyckte att personerna som sitter i samrådet hade bra kunskaper och att det viktigaste för att sitta i samrådet var drivkraft och engagemang. Politikerna tyckte precis som föreningarna att det var ett problem att så få unga och personer som är födda utomlands var engagerade i funktionshinderrörelsen och i samhället. Visionen för framtiden var att det inte ska behöva finnas något samråd utan att alla människor oavsett funktionsnedsättning får sina rättigheter tillgodosedda.

### **Forskarens rekommendationer till Västra Götalandsregionen**

Forskaren har några rekommendationer till Västra Götalandsregionen. En rekommendation är att organisationer som inte sitter i samrådet ska få information om vad som är på gång. Det vore även bra om organisationer som inte sitter i samrådet kan ingå i arbetsgrupper

eller få ge synpunkter på frågor. Det blir lättare för organisationerna att hitta varandra om de finns listade på en hemsida. Västra Götalandsregionen skulle även kunna utveckla möjligheterna att tycka till om vissa frågor via sociala medier.

Forskaren skriver att unga kanske skulle bli mer intresserade av samråd om det var andra mötesformer, till exempel kortare möten, workshops eller om det går att ge synpunkter via sociala medier. Det är även bra med korta möten för personer som har svårt att koncentrera sig länge. För att nå personer som är födda utomlands så skulle Västra Götalandsregionen kunna samarbeta mer med organisationer som företräder personer med utländsk bakgrund.

För att nå grupper som inte föreningarna når skulle Västra Götalandsregionen kunna anordna möten med människor som inte är medlemmar i någon förening men som tillhör någon av de grupper som inte är representerade idag. Ett annat sätt skulle kunna vara att inte alltid hänvisa till de fem grupperna: svårt att se, svårt att höra, svårt att röra sig, svårt att tolka, bearbeta och förmedla information och svårt att tåla vissa ämnen. Det finns personer som upplever funktionshinder och otillgänglighet men som inte känner sig hemma i någon av grupperna.

# Introduktion och bakgrundsbeskrivning

## RAPPORTENS UPPLÄGG

Rapporten inleds med en introduktion om frågor kring civilsamhället, demokrati och inflytande utifrån aktuell forskning och offentlig policy på området – både i generell mening och specifikt gällande funktionshinderrörelsen. Därefter presenteras de teoretiska perspektiv och begrepp som forskningen utgått från, samt vilka metoder och material som använts i undersökningen. Rapportens största del består av sex resultatkapitel som utgår från syfte och frågeställningar. Inledningsvis beskrivs funktionshinderrörelsens karaktär: vilken typ av verksamheter som bedrivs, vilka principer för företrädskap som organisationerna har och vilka grupper som företräds och inte företräds utifrån ett intersektionellt perspektiv. Därefter presenteras organisationernas intressepolitiska arbete gentemot Västra Götalandsregionen: vilka metoder de använder, vilka frågor de driver och vilka utmaningar de upplever. Efter dessa fem kapitel besvaras hur tjänstepersoner på avdelning mänskliga rättigheter och politiker i Rådet för funktionshindersfrågor uppfattar funktionshinderrörelsen. I kapitlet varvas resultat från enkäten med resultat från intervjuer och dokument. Resultat från tidigare forskning och rapporter, teoretiska perspektiv och begrepp vävs också in i diskussionerna. I sista resultatkapitlet presenteras rapportens slutsatser och rekommendationer för hur Västra Götalandsregionen fortsättningsvis kan stärka arbetet med inflytandefrågor i relation till funktionshinderrörelsen. Avslutningsvis gör författaren ett antal reflektioner kring forskningens resultat och dess implikationer för framtida studier.

## DET CIVILA SAMHÄLLET S ROLL I DEMOKRATIN

Det civila samhället utgör en viktig beståndsdel i demokratin.<sup>1</sup> Det är en arena för politisk påverkan vid sidan av det som brukar benämnas samhällets olika sfärer: staten, familjen och marknaden.<sup>2</sup> Regeringen beskriver det civila samhället som en arena ”där människor, grupper och organisationer agerar tillsammans för gemensamma intressen”.<sup>3</sup> För människor som av olika anledningar väljer att inte engagera sig partipolitiskt är civilsamhället en viktig arena för opinionsbildning och påverkansarbete gentemot allmänhet, politiker och beslutsfattare. Detta kan ske genom exempelvis engagemang i intresseorganisationer, så kallade röstbärande.

I den svenska representativa demokratin, som innebär att folket vart fjärde år väljer politiska representanter som ska företräda deras intressen och fatta beslut om samhällsfunktionerna, kan civilsamhället således förstås som ett viktigt komplement. Detta gäller kanske särskilt för personer med funktionsnedsättning<sup>4</sup>, som i lägre grad är aktiva medlemmar i politiska partier<sup>5</sup> och har lägre deltagande i de allmänna valen jämfört med övriga befolkningen<sup>6</sup>. En anledning till detta är att det i många partier råder otillgänglighet och oförståelse för de särskilda förutsättningar som kan finnas för att personer med funktionsnedsättning ska

1 Det civila samhället kan även benämnas den ideella sektorn, idéburen sektor eller den sociala ekonomin. Det är även det begrepp som forskare föreslår i syfte att ”understryka dess politiska betydelse” (von Essen 2010, s. 9), vilket är relevant för denna studie. Det finns dock inget enhetligt begrepp (Johansson 2005, s. 22–23).

2 von Essen, Johan (2010) Inledning. I: Johan von Essen (red.) *Det svenska civilsamhället: en introduktion*. Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete, s. 12.

3 Prop. 2009/10:55. *En politik för det civila samhället*, s. 1.

4 I rapporten används de av Socialstyrelsen rekommenderade benämningarna personer med funktionsnedsättningar respektive funktionshinder (Socialstyrelsen 2015). Funktionsnedsättning definieras som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga (...) som uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur”. Vidare definieras funktionshinder som en ”begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen” exempelvis ”svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer”. Även bristande tillgänglighet nämns. I de fall då andra personer citeras används de benämningar de använt.

5 SOU 2016:5 *Låt fler forma framtiden!* Betänkande av 2014 års Demokratiutredning – Delaktighet och jämlikt inflytande. Stockholm: Kulturdepartementet.

6 Statistiska centralbyrån (2015) *Valdeltagande bland personer med funktionsnedsättning*. Demokratistatistik rapport 18. Örebro: Statistiska centralbyrån.

kunna engagera sig partipolitiskt.<sup>7</sup> Därför väljer många istället att engagera sig i en intresseförening.

Vad innebär det då att ”agera tillsammans” enligt regeringens beskrivning av civilsamhällets uppgifter? Formerna för samarbete och ideellt engagemang kan innefatta alltifrån nätverk och upprop till ideella föreningar, sociala kooperativ och aktiebolag som inte enbart syftar till vinstutdelning.<sup>8</sup> Det är svårt att göra avgränsningar kring det civila samhället. Ideella organisationer utgör dock den vanligaste organisationsformen.<sup>9</sup> Regeringens beskrivning i propositionen från 2009 breddade civilsamhällespolitiken och inkluderade fler typer av verksamheter. Gränserna mellan de olika samhällssfärerna är därför inte längre självklara och är ständigt föränderliga i takt med att samhället förändras.

En sådan förändring handlar om den utveckling som det civila samhället haft i Sverige från välgörenhet och fattigvård för människor som hamnat utanför både familjens och det allmännas försorg, via rikstäckande folkrörelser som påverkade välfärdsstatens utveckling, till dagens marknad där offentliga såväl som ideella och vinstdrivande aktörer erbjuder socialt stöd och service. Det är därför numera svårare att särskilja mellan samhällssfärerna staten, familjen och marknaden då det civila samhället inkluderas i alla delar på olika sätt.<sup>10</sup> Till detta kommer ett ökat nätverkande och aktionskapande via Internet.<sup>11</sup> Det intressepolitiska arbetet i egenskap av röstbärare är idag endast en av flera delar i civilsamhällets uppdrag och det sker dessutom på en mängd olika sätt.

Denna utveckling kan dock även ses som en cirkel som sluts. I mitten av 1800-talet var det nämligen en brokig blandning av organisationstyper som utgjorde civilsamhället: aktiebolag, arbetarföreningar, sjukkassor, religiös väckelse, bildningscirklar och så vidare.<sup>12</sup> Synen på civilsamhället som grundat i en svensk folkrörelsetradition bestående av nykterhetsförbund, arbetarrörelsen, kooperativ och religiösa frikyrkor kan snarare ses som en del i en politisk berättelse, som skiftar beroende på vilka partier som styr. Där vissa har lagt fokus på folkrörelsernas demokratiska strukturer och medborgerligt fostrande syften, har andra lyft fram betydelsen av näringsliv och välgörenhet som viktiga beståndsdelar.<sup>13</sup> I själva verket är alltså dagens mångfald av organisationstyper i civilsamhället inte något nytt, utan en utveckling i riktning mot hur det hela en gång började. Däremot har olika regeringar genom historien valt att betona betydelsen av och stödja olika delar av civilsamhället.

### Människors engagemang i civilsamhället

I Sverige finns en stark tradition av medborgerligt engagemang i civilsamhället och inom forskningen beräknas att det finns uppemot 250 000 organisationer av olika typer som ungefär hälften av den vuxna befolkningen arbetar ideellt i.<sup>14</sup> Befolkningens engagemang är ungefär lika stort som i andra jämförbara länder, men ser lite annorlunda ut beroende på att välgörenhetsorganisationer och organisationer som utför vård, omsorg och service utgör en större andel i andra länder. En annan skillnad är att den svenska idrottsrörelsen är större än i andra jämförbara länder. Många av organisationerna kan inte heller med lätthet kategoriseras då de inriktar sig på flera delar: fritidssysselsättning, sociala insatser och politiskt engagemang.

Det vanligaste motivet för att engagera sig är det ideella arbetets egenvärde i ett demokratiskt samhälle, något som utmärker den svenska befolkningen i jämförelse med andra

7 Simmeborn Fleischer, Ann (2015) *Demokratisk delaktighet och inflytande över det politiska beslutsfattandet. Utifrån personer med funktionsnedsättningar och funktionshinderns perspektiv*. Bilaga till 2014 års Demokratiutredning (SOU 2016:5). Stockholm: Kulturdepartementet.

8 Harding, Tobias (2012) *Framtidens civilsamhälle. Underlagsrapport 3 till Framtidskommissionen*. Stockholm: Elanders; von Essen (2010).

9 Statistiska centralbyrån (2011) *Det civila samhället – ett regeringsuppdrag med undersökningar från Statistiska centralbyrån*. Örebro: Statistiska centralbyrån.

10 Johansson, Staffan (2005) *Ideella mål med offentliga medel. Förändrade förutsättningar för ideell välfärd*. Stockholm: Sober förlag.

11 Harding (2012)

12 Trägårdh, Lars (2010) *Från folkrörelser till civilsamhället: Staten och samhället i det moderna Sverige*. I: Johan von Essen (red.) *Det svenska civilsamhället: en introduktion*. Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete, s. 16.

13 Linderyd, Andreas (2008) *Frihet utan oberoende. Civila samhället och relationen till stat och kommun*. Stockholm: Sektor3.

14 von Essen, Johan & Lars Svedberg (2010) *Organisationer och engagemang i det svenska civilsamhället*. I: Johan von Essen (red.) *Det svenska civilsamhället: en introduktion*. Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete.

europiska länder.<sup>15</sup> Ungefär en fjärdedel av människors engagemang i civilsamhället består av information eller opinionsbildning, en femtedel av direkta hjälpinsatser och 80 procent av administration och styrelsearbete. Att ha högre utbildning, inte ha invandrarbakgrund och vara uppvuxen i föreningstradition ger bättre förutsättningar för ideellt engagemang. Likaså att ha tillgång till sociala arenor, exempelvis arbetslivet, där möjligheter till mötesplatser och sociala kontakter i civilsamhället kan finnas.

En markant förändring som skett de senaste två decennierna handlar om hur stor del av vård- och omsorgssektorn som utförs i det svenska civilsamhället, både sett till ekonomisk omsättning och antal anställd personal. Detta har stärkts av den så kallade Överenskommelsen, som den borgerliga regeringen arbetade fram i samarbete med idéburna organisationer inom det sociala området.<sup>16</sup> Syftet var att stärka organisationerna som röstbärande och samtidigt öka mångfalden av utförare och leverantörer inom hälso- och sjukvård samt omsorg. Det är med andra ord ett lite annat syfte än vad detta projekt undersöker. Överenskommelsen utgör ändå ett relevant exempel på hur policy använts för att befästa samverkan med civilsamhället, vilket sedan utgör grund för beslutsfattande i demokratiska processer.

Det är också relevant att betrakta vilka konsekvenser denna nya policy har haft för civilsamhällets organisering på det sociala området. Exempelvis syns en minskning i antalet anställda i renodlade intresseorganisationer. Här kan det dock även handla om att vissa organisationer förändrat sin verksamhet, från röstbärande till serviceutförare.<sup>17</sup> Det kan även handla om en förändring i de statliga bidragsformerna till civilsamhällets organisationer; från organisationsbidrag utan krav på motprestation till verksamhetsstöd och projektbidrag i högre utsträckning.<sup>18</sup> Detta kan också förstås utifrån den förändring som skett i organisationsformernas fördelning, där stiftelser blivit vanligare på ideella föreningars bekostnad.<sup>19</sup> En organisationsform som sällan inkluderas i bilden av civilsamhället är aktieföretag, som utgör en knapp tiondel av alla organisationer.

Men som nämnts består civilsamhället även av mer informellt organiserade grupperingar, som kanske medvetet valt att stå utanför den etablerade föreningstraditionen med allt vad det innebär med stadgar, styrelse och verksamhetsberättelse. De etablerade demokratiska traditionerna kan upplevas som exkluderande för människor som inte kan svenska eller saknar tidigare kännedom om föreningslivet.<sup>20</sup> Det kan också upplevas som att det är långt mellan idé och aktiv handling när föreningsbyråkratiska och demokratiska processer ska klaras av. Att vara en aktivist som gör punktinsatser kan därför av vissa upplevas som enklare och mer tillgängligt.

En ytterligare anledning att ställa sig utanför den etablerade föreningstraditionen och de metoder för påverkansarbete som ofta sker där, exempelvis genom formaliserade samråd med det offentliga, är en ovilja att kompromissa. För som i det demokratiska systemet i övrigt består beslutsprocesser ofta av förhandlingar och kompromisser mellan olika intressen. Att ingå i ett formaliserat samråd innebär å ena sidan tillgång till beslutsfattandet, vilket å andra sidan också innebär en risk att behöva vara delaktig i beslut som inte överensstämmer med intressena som man företräder.<sup>21</sup> Och även i fall där intressena stämmer väl överens, finns risker förbundna med att få en alltför nära relation till det offentliga, där gränserna nästintill suddas ut och det blir otydligt vilka intressen som egentligen företräds.<sup>22</sup>

<sup>15</sup> von Essen & Svedberg (2010), s. 53.

<sup>16</sup> Regeringskansliet (2008) *Överenskommelsen mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting*.

<sup>17</sup> von Essen & Svedberg (2010)

<sup>18</sup> Johansson (2005)

<sup>19</sup> von Essen & Svedberg (2010), s. 42.

<sup>20</sup> Prentell, Rebecka (2014) *Det nya civilsamhället*. Stockholm: Forum Idéburna organisationer med social inriktning.

<sup>21</sup> Naurin, Daniel (2001) *Den demokratiska lobbyisten*. Umeå: Boréa.

<sup>22</sup> Eriksson, Erik (2015) *Sanktionerat motstånd. Brukarinflytande som fenomen och praktik*. Doktorsavhandling, Lunds universitet.

## FUNKTIONSHINDERRÖRELSENS FRAMVÄXT

---

Funktionshinderrörelsen kan ses som en del av den svenska folkrörelsetraditionens fjärde våg som kom på 1950-talet med uppkomsten av olika så kallade identitetsrörelser.<sup>23</sup> Gemensamt för dessa typer av rörelser var att de syftade till att företräda en viss politisk fråga eller en särskild grupps intressen eller identitet. Men de första funktionshinderföreningarna bildades redan under andra halvan av 1800-talet, flera av dem i anslutning till vanförestalter, dövskolor och yrkesskolor för synskadade.<sup>24</sup> Så bildades DHR (Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder), SRF (Synskadades riksförbund), SDR (Sveriges Dövas Riksförbund) och FUB (Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna) – än idag tongivande röster i funktionshinderrörelsen.<sup>25</sup> Föreningarna utgjorde både en mötesplats för människor med funktionsnedsättningar och en arena för att tillsammans arbeta samhällsförändrande i en tid när förutsättningarna för delaktighet i samhällslivet var små.

I början av 1940-talet bildades Samarbetskommittén för partiellt arbetsföra, den första samarbetsorganisationen bestående av De Lungsjukas Centralförening, De blindas Förening Hoppet, Dövas väl och De Vanföras väl. Fokus låg på rätten till yrkesutbildning och arbete. Genom att flera organisationer gick samman fick man en stärkt röst i samhällsdebatten. I takt med att den generella välfärden byggdes ut inkluderades även insatser och stöd till personer med funktionsnedsättningar efter krav från organisationerna.<sup>26</sup>

Enligt forskarna Hans Bengtsson och Kerstin Gynnerstedt har den moderna funktionshinderpolitiken sina rötter i 1960-talets jämlikhetssträvande som präglade det svenska samhället i stort, med krav på jämställdhet mellan könen och på att motverka klasskillnader.<sup>27</sup> Funktionshinderrörelsen mobiliserade också i en mer radikal riktning, framför allt genom ”Anti-handikapprörelsen” i Lund med Vilhelm Ekensteen som den ledande ideologen. Rörelsens fokus låg på de hinder och den diskriminering som samhället orsakar personer med funktionsnedsättningar och man tog avstånd från den rådande medicinska förklaringsmodellen. Istället myntades det relativa handikappbegreppet som betonade samhällets ansvar att anpassas till personer med funktionsnedsättningar och inte tvärtom.

1972 tog Handikappförbundets Centralkommitté (HCK, idag Handikappförbunden) sig an denna förklaringsmodell och skrev in den i sitt program. Funktionshinderrörelsens arbete med att utveckla funktionshindersbegreppet var av stor betydelse i utvecklingen av funktionshinderpolitiken i den inriktning som präglar synen än idag, nämligen med fokus på delaktighet, självbestämmande och offentliga insatser istället för välgörenhet. Ekensteen bidrog även med ideologiska synpunkter på funktionshinderorganisationers arbetssätt i sin bok *På folkhemmets bakgård*.<sup>28</sup> Han var kritisk till välgörenhet och att personer utan funktionsnedsättningar, vare sig de var läkare eller riksdagsmän, var ordförande.<sup>29</sup> Denna kritik bottenade också i en kritik av funktionshinderfrågornas status som han menade behövde bli mer politiska. Än idag finns uppfattningen att det är tyst kring funktionshinderfrågorna och att beslutsfattare saknar nödvändiga kunskaper om funktionshindrade människors livsvillkor för att kunna ta välgrundade beslut.<sup>30</sup>

Den svenska funktionshinderrörelsen arbetade naturligtvis inte i ett vakuum utan påverkades av strömningar från den amerikanska medborgarrörelsen. Där var rätten för personer med funktionsnedsättningar att leva självständigt en del och resulterade i bildandet av världens första centrum för Independent Living i Berkeley, Kalifornien. I Sverige startade

23 Wijkström, Filip & Tommy Lundström (2002) *Den ideella sektorn: organisationerna i det civila samhället*. Stockholm: Sober förlag.

24 Sjöberg, Malena (2010) *Bana väg. Välfärdspolitik och funktionshinder*. Hedemora: Gidlund.

25 Se t.ex. Johansson, Håkan, Linn Johansson & Roberto Scaramuzzino (2011) *Mellan deltagande och inflytande: En kartläggning av brukarråd i Skånes kommuner*. Meddelande från Socialhögskolan, Lunds universitet, 2011:3.

26 Sjöberg (2010)

27 Bengtsson, Hans & Kerstin Gynnerstedt (2003) *Assistansreformen i politik och förvaltning*. Malmö: Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning (Harec).

28 Ekensteen, Vilhelm (1968) *På folkhemmets bakgård: Verdandi debatt*. Bokförlaget Prisma.

29 Se även Berg, Susanne (2007) *DHR – 80 år av rörelse*. Stockholm: De handikappades riksförbund (DHR), s. 79.

30 Sjöberg (2010), s. 31.

Stockholm Independent Living och var pådrivande i arbetet som senare resulterade i den svenska personlig assistansreformen.<sup>31</sup> Sedan lagen sjösattes har den dock varit ifrågasatt på olika sätt, inte minst ekonomiskt då insatserna ansetts kosta samhället för mycket.<sup>32</sup> Det är en kamp som funktionshinderrörelsen därför återkommande har behövt driva – så än idag. På internationella funktionshinderdagen den tredje december 2016 genomfördes landsomfattande manifestationer under parollen Assistans är frihet – rädda LSS som en reaktion på regeringens regleringsbrev till Försäkringskassan om att dämpa kostnaderna inom assistansersättningen.

### Funktionshinderrörelsen idag

Ett annat exempel på nutida påverkansarbete från den nationella funktionshinderrörelsen är den så kallade Torsdagsaktionen, som varit en starkt pådrivande aktör gentemot regeringen för ett tillägg i diskrimineringslagen som klassar bristande tillgänglighet som en diskrimineringsgrund – i enlighet med utredningsförslaget *Bortom fagert tal*.<sup>33</sup> Till skillnad från i tidigare reformarbete var funktionshinderrörelsen denna gång inte representerad i förarbetet till propositionen. DHR var initiativtagare till Torsdagsaktionen som ett femtontal olika funktionshindersorganisationer ställde sig bakom. Varje torsdag demonstrerade företrädare för funktionshinderrörelsen inför de veckovisa regeringssammanträdena. När lagförslaget väl kom var funktionshinderrörelsen dock inte nöjda då lagen innehöll undantag som de menade gjorde den tandlös. Torsdagsaktionen bytte då namn till Tisdagsaktionen och påbörjade påverkansarbete för en ändring av lagen, denna gång med fokus på riksdagen och ledamöternas utskottssammanträden. En slags föregångare till Torsdagsaktionen var aktivistgruppen Marschen för tillgänglighet som bildades 2003 och årligen anordnade demonstrationer.

Ytterligare ett exempel är när Förbundet Unga Rörelsehindrede år 2014 drev en framgångsrik kampanj för att ordet funkofobi skulle antas i Svenska akademiens ordlista.<sup>34</sup>

Ett resultat av den globala funktionshinderrörelsens kamp är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som Sverige antog 2008.<sup>35</sup> Idag handlar en stor del av påverkansarbetet nationellt om att förmå regeringen att anta konventionen som lag, vilket funktionshinderrörelsen tror skulle ge bättre resultat än idag, då många delar av den förda politiken resulterar i konventionsbrott.<sup>36</sup>

Sociala medier är idag en naturlig del av de flesta funktionshinderorganisationers utåtriktade arbete och opinionsbildning. Att skapa andra bilder och berättelser än de som förmedlas i de traditionella medierna är ett sätt att utmana funktionsnormativa gestaltningar av personer med funktionsnedsättningar och föra fram erfarenhetsbaserat innehåll.<sup>37</sup> En föregångare i Sverige var bloggen Fulldelaktighet.nu där personer från olika delar av funktionshinderrörelsen skrev inlägg på olika funktionshinderpolitiska teman och bildade opinion inom rörelsen såväl som utåt.

## FUNKTIONSHINDERORGANISATIONERNAS ROLL SOM RÖSTBÄRARE

När det gäller intresseorganisationer inriktade på funktionshinder- och/eller tillgänglighetsfrågor kommer de i denna rapport i första hand att benämnas funktionshinderorganisationer, och då det är nödvändigt att skilja dem åt; patientföreningar.<sup>38</sup> Organisationerna kan

31 Gough, Ritva (1994) *Personlig assistans - en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder*. Göteborg: Göteborgskooperativet för Independent Living.

32 Berg (2007)

33 Ds 2010:20. *Bortom fagert tal – om bristande tillgänglighet som diskriminering*.

34 Ordet funkofobi betyder fördomar mot personer med funktionsnedsättning och kan liknas med homofobi, sexism och rasism.

35 Ds 2008:23. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialdepartementet.

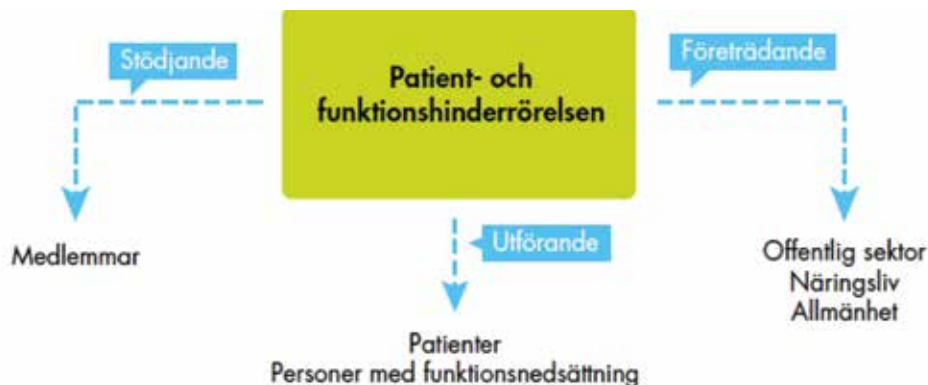
36 Förenta nationerna (FN), Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2014) *Sammanfattande slutsatser avseende Sveriges första rapport*.

37 Haller, Beth A. (2010) *Representing disability in an ableist world. Essays on mass media*. Louisville, KY: Advocado Press.

38 Andra vanliga benämningar är brukarorganisationer och handikapporganisationer. Funktionshinderorganisationer är dock det som används av ansvarig myndighet (Myndigheten för delaktighet 2017).

sågas ha flera funktioner: att företräda medlemmarnas intressen gentemot allmänheten och det offentliga, att stödja medlemmarna genom personligt stöd, sociala aktiviteter och information, samt att utföra omsorg, stöd eller service på uppdrag av exempelvis kommunen. I figuren nedan sammanfattas detta:

Figur 1. Patient- och funktionshinderorganisationers funktioner.<sup>39</sup>



I rapporten kommer fokus ligga på den företrädande rollen och hur organisationerna på olika sätt arbetar med att ge röst åt sina medlemmar i regionalpolitiska frågor. Där det är relevant kommer jämförelser även göras med organisationer på kommunal och nationell nivå, och med samrådsarbete eller liknande formella dialogprocesser där andra grupper företräds. Skillnaden mellan funktionshinderorganisationer och patientföreningar är att de förstnämnda vuxit ur funktionshinderrörelsen så som den beskrivits i föregående avsnitt, medan patientföreningar är en senare företeelse med närmare koppling till hälso- och sjukvårdens verksamheter.<sup>40</sup> Därtill kommer även andra typer av funktionshinderrelaterade verksamheter diskuteras, som inte nödvändigtvis har intressepolitisk påverkan som huvudfokus, men där det blir en bieffekt av den ordinarie verksamheten.

Principen om funktionshinderorganisationers deltagande i demokratin är befast genom FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning.<sup>41</sup> I konventionen ger artikel 4:3 organisationerna mandat att ingå i beslut som rör deras målgrupper. I regeringens strategi för funktionshinderpolitiken framhålls att funktionshinderrörelsen har en central roll att spela som röstbärare och opinionsbildare<sup>42</sup> och samverkansskyldigheten för det offentliga finns inskriven i flera lagar<sup>43</sup>.

Till skillnad från många andra länder har de svenska funktionshinderorganisationerna länge haft en nära dialog med staten, som också finansierat stora delar av deras verksamhet genom statliga bidrag.<sup>44</sup> Båda parter har intresse av denna samverkan. För organisationerna ligger intresset i att få möjlighet att påverka beslut som berör människorna som de företräder. För statens del handlar samverkan istället om att kunna ta beslut som förankrats hos berörda grupper. Ett underliggande syfte kan dessutom vara att vinna legitimitet för den förda politiken.<sup>45</sup>

39 Figur hämtad från Vårdanalys (2015) *Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen*. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys, s. 48.

40 se t.ex. Lindberg, Lars (2011) *Organisering och mobilisering. I: Lars Lindberg & Lars Grönvik (red.) Funktionshinderpolitik – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur; Söderholm Werkö, Sophie (2008) *Patient patients? Achieving patient empowerment through active participation, increased knowledge and organisation*. Doktorsavhandling, Stockholms universitet.

41 Ds 2008:23.

42 Regeringskansliet (2011) *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*.

43 Lindberg (2011)

44 SFS 2000:7. *Förordning om statsbidrag till handikapporganisationer*

45 Johansson, Mairon (2011) *I dialogens namn. Idén om en överenskommelse mellan regeringen och ideella organisationer*. Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet; Karlsson, Martin (2012) *Participatory Initiatives and Political Representation: The Case of Local Councillors in Sweden*. *Local Government Studies*, 38 (6): 795–815.

Jämfört med många andra typer av civilsamhällesorganisationer utgör funktionshinderorganisationer dem som har mest dialog med statens företrädare.<sup>46</sup> En anledning är ett förslag från 1970 års Handikapputredning om att inrätta funktionshindersråd i både kommuner och landsting.<sup>47</sup> Trots denna reglering och den samverkanstradition som följt i dess spår visar undersökningar att det finns mycket arbete kvar att göra innan personer med funktionsnedsättning kan vara delaktiga i de demokratiska processerna på samma villkor som andra.<sup>48</sup>

Den tidigare nämnda Överenskommelsen visar på en utveckling inom civilsamhället inom det sociala området som innebär att organisationer alltmer skiftar fokus från röstbärande till serviceproducenter<sup>49</sup>, med konsekvensen att de inte alltid klarar av att bära upp den företrädande rollen<sup>50</sup>. En annan tendens är att organisationer (främst patientföreningar) som i första hand fokuserat på medlemsstödande och medlemssociala aktiviteter, till följd av nya policies exempelvis på psykiatrins område, efterfrågas i allt högre utsträckning som företrädare och av den anledningen behöver omprioritera sin verksamhet.<sup>51</sup>

Samtidigt syns i detta sammanhang en annan tendens, nämligen mot att efterfrågan på företrädare inte nödvändigtvis riktar sig till organisationer, utan till individer som brukare av kommunal och regional välfärdsservice.<sup>52</sup> En studie som undersökt skånska kommuners samråd visar på en skillnad i beslutsfattarnas samverkan med olika grupper, där samråd med funktionshinderorganisationer oftast sker genom formaliserade dialoger med organisationsföreträdare, medan samråd med företrädare för psykiatripatienter oftare sker i verksamhetsspecifika brukarråd.<sup>53</sup> Frågor kring psykiska funktionshinder var omhändertagna i hälften av kommunerna, oftast inom ramen för handikappråden. Frågor kring psykiska funktionsnedsättningar/ohälsa i relation till andra typer av funktionshinderfrågor är med andra ord något som hanteras på olika sätt och är inte lika institutionaliserat som exempelvis fysiska tillgänglighetsfrågor.<sup>54</sup>

I likhet med dialog- och samverkansprocesser på statlig nivå finns vinster för både de kommunala beslutsfattarna och kommuninvånarnas representanter av att delta i dessa typer av samråd. De ger utrymme för informationsutbyte och fungerar som en referensgrupp för kommunens politiker. De har vanligtvis ingen formell beslutanderätt i kommunala frågor utan är endast ett rådgivande organ. Det finns dock en poäng med att dialogen sker i formaliserad form. En utvärdering av Göteborgs Färdtjänstnämnds råd för funktionshinderfrågor visar exempelvis att sedan samrådet fått en mer formaliserad struktur och uppdrag upplevde berörda aktörer att legitimiteten ökade för de frågor som brukarrepresentanterna lyfte, samt tvingade ansvariga politiker och tjänstepersoner att följa upp frågorna.<sup>55</sup> En utvärdering som Socialstyrelsen gjort av funktionshindersråd på kommunal och landstingsnivå i landet visade liknande resultat.<sup>56</sup> Samtidigt omgärdas rådets arbete av utmaningar, exempelvis gällande vilka frågor som anses relevanta och vilka kunskaper som är nödvändiga för att kunna delta i sådana samråd. Dessa och andra utmaningar kommer att diskuteras i nästa avsnitt.

46 Folkbildningsrådet (2011) *Politiken för det civila samhället – ur det civila samhällets perspektiv*. Stockholm: Folkbildningsrådet.

47 SOU (1970:64) *Bättre socialtjänst för handikappade*. Förslag från Handikapputredningen om bättre färdmöjligheter för handikappade och bättre samordning i handikappfrågor.

48 Myndigheten för delaktighet (2016a) *En funktionshinderspolitik för ett jämlikt och hållbart samhälle – MFD:s förslag på struktur för genomförande, uppföljning och inriktning inom funktionshindersområdet*. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet; Simmeborn Fleischer, (2015).

49 Lundström, Tommy (1995) *Frivilligt socialt arbete under omprövning*. Socialvetenskaplig tidskrift, 2: 39–59.

50 Karlsson, Magnus & Urban Markström (2011) Non-Profit Organizations in Mental Health: Their Roles as seen in Research. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 23 (2): 287-301.

51 Markström, Urban & Magnus Karlsson (2013) Towards Hybridization: The Roles of Swedish Non-Profit Organizations Within Mental Health. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 24 (4): 917–934.

52 Karlsson, Magnus & Martin Börjeson (2011) *Brukarmakt – i teori och praktik*. Stockholm: Natur & kultur.

53 Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011)

54 I denna rapport ligger fokus på organisationsföreträdare oavsett funktionshinder- eller sjukdomstyper.

55 Wallermark, Björn (2015) *Med brukaren som ordförande! En utvärdering av Färdtjänstnämndens råd för funktionshinderfrågor i Göteborgs Stad*. Göteborg: FoU i Väst/GR.

56 Socialstyrelsen (2012) *Kartläggning av kommunens och landstingens former för samråd – med organisationer som företräder äldre och personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

## Utmaningar i påverkansarbetet

I tidigare forskning och andra typer av undersökningar framkommer ett antal aspekter som kan tyckas problematiska när det gäller relationen mellan funktionshinderorganisationerna och deras motparter som de försöker påverka. De handlar om företrädarskapets principer, konkurrerande intressen i föreningarna, organisationsformer och bristen på tillgänglighet.

### Företrädarskap

En första fråga handlar om att intresseföreningarna i genomsnitt representerar cirka tre procent av alla människor med den aktuella diagnosen eller funktionsnedsättningen, sett till medlemsantal.<sup>57</sup> Täckningsgraden beskrivs som särskilt låg när det gäller grupper med psykisk ohälsa/funktionsnedsättning och människor som har en kombination av funktionsnedsättningar eller sjukdomar.<sup>58</sup> Vilka människor som är medlemmar i en organisation påverkar naturligtvis vilka frågor som förs fram på dagordningen. Om det i sin tur är en grund för beslutsfattande är det särskilt viktigt att belysa eventuella brister i företrädarskapet.

Forskarna Agneta Hugemark och Christine Roman har i en studie av ett antal funktionshinderorganisationer på nationell nivå visat att frågor som berör jämställdhet och hbtq i mångt och mycket osynliggjorts i de traditionella organisationerna, vilket innebär att det har startats särskilda organisationer som fokuserar på dessa frågor.<sup>59</sup> Hugemark och Romans resultat visar även att det finns olika syn på hur frågor ska drivas och av vem, vilket kan skapa konflikter både inom och mellan organisationer, samt i paraplyorganisationer där olika organisationer ska samordna sig till en gemensam röst. När det offentliga då kräver att kunna ha dialog med en enad röst för funktionshinderrörelsen blir det svårt att föra fram specifika krav. Ett annat problem som kan uppstå är att deltagande organisationer med olika bakgrund och intresseområden kan ha svårt att nå samsyn och driva en gemensam linje och därmed uppnå ett effektivt påverkansarbete.<sup>60</sup>

Dessa processer är dock inget nytt utan har återkommit i funktionshinderrörelsens historia. Susanne Berg beskriver exempelvis i sin bok om DHR:s historia att det redan på slutet av 40-talet bildades en så kallad spastiker-sektion inom DHR och 1955 bryter sig en grupp föräldrar ut och bildar Sveriges föräldraförening för CP-barn (som senare blir FUB).<sup>61</sup> För dessa sektioner är diagnosen grunden medan det för DHR då som nu varit samhällsfrågorna. Denna tid präglas också av konflikter inom funktionshinderrörelsen kring företrädarskapets principer, samarbeten och organisationsformer – så inte heller det är något nytt i rörelsens historia.

### Konkurrerande intressen

Den andra frågan handlar om konkurrerande intressen i föreningarna. Genom att det offentliga erbjuder bidrag för organisationernas intressepolitiska arbete och inbjuder till dialoger, samråd och samverkan krävs att en stor del av resurserna läggs på denna typ av verksamhet. Det är också det som företrädarna själva anser vara viktigast i Vårdanalys rapport.<sup>62</sup> Samtidigt anser de flesta medlemmarna att det är den stödjande rollen som är högst prioriterad. Man önskar information om den egna sjukdomen eller funktionsnedsättningen och vilka rättigheter till stöd man har.

Här identifierar Vårdanalys en möjlig spänning i hur organisationernas resurser ska prioriteras. Även i den tidigare nämnda rapporten om ett kommunalt brukarråd beskriver brukarrepresentanterna, som är valda från olika funktionshinderorganisationer, att de inte alltid kan förankra frågorna som diskuteras i rådet bland medlemmarna som de förväntas företräda

57 Vårdanalys (2015). I en annan undersökning som studerat svenska folkets ideella engagemang generellt, anges att två procent är engagerade i "handikapp- eller patientorganisation" (Svedberg, von Essen & Jegermalm 2010).

58 Se även Myndigheten för delaktighet (2016b) *Rivkraft 2016 – Deltagande och delaktighet i demokratin mellan de allmänna valen*. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet

59 Hugemark, Agneta & Christine Roman (2012) *Kamper i handikapprörelsen: resurser, erkännande, representation*. Umeå: Boréa.

60 Wallermark (2015)

61 Berg (2007)

62 Vårdanalys (2015). Se även Folkbildningsrådet (2011)

i rådet.<sup>63</sup> Det kunde dels handla om svårigheter att rekrytera medlemmar till föreningen överhuvudtaget och dels om ointresse kring de frågor som diskuterades i rådet.

I Myndigheten för delaktighets rapport framkommer delvis andra resultat.<sup>64</sup> Där anger 83 procent att de engagerar sig i en organisation för att de vill stödja dem som arbetar för frågor som man är intresserad av. Först på andra plats kommer anledningen att vilja träffa andra personer med samma erfarenheter och intressen (65 procent).

Sammantaget syns ändå ett antal tendenser som är gemensamma för de olika undersökningarna, även om omfattningen varierar. Vilka som tillfrågas kan också vara en betydande anledning till olikheter i svar. Det kan exempelvis finnas skillnader mellan företrädare och mer passiva medlemmar.

### **Organisationsformer**

Den tredje aspekten berör organisationsformer. Både statsbidraget och bidrag på regional nivå kräver en viss typ av organisering för att kunna söka bidrag, exempelvis att det ska finnas organisationsnummer och att föreningen ska finnas representerad på ett visst antal orter i regionen.<sup>65</sup> De traditionella föreningarna har bland annat till följd av statsbidragets utformning utvecklats i en struktur med en nationell organisation, samt regionala och lokala föreningar. Stora organisationer gynnas på så vis ekonomiskt, men även i form av ökat inflytande genom att de oftare får möjlighet till dialog med det offentliga.<sup>66</sup> I Vårdanalys rapport beskriver flera företrädare att sådana krav ibland leder till passiva lokala styrelser.

En utmaning är att människor idag även väljer att organisera sig på andra sätt än genom traditionella intresseföreningar, exempelvis i Facebook-grupper. Medlemsrekrytering blir således ett problem.

Hugemark och Roman belyser en ytterligare aspekt som kan utgöra utmaningar i påverkansarbetet. Det handlar om att det bildas allt fler organisationer som därmed konkurrerar om tillgängliga resurser. Det kan handla om bidrag, där exempelvis statsbidraget inte räknas upp årligen i takt med den generella kostnadsutvecklingen, vilket urholkar organisationernas resurser med tiden. Men organisationerna konkurrerar även om medlemmar när nya föreningar med specialinriktning bildas och det ibland finns flera inom samma område att välja på.

### **Otillgänglighet**

I en undersökning av hur personer med funktionsnedsättning i Västra Götaland upplever sina möjligheter att delta i demokratin framkom ett antal hinder.<sup>67</sup> Det handlade om bristen på information i tillgängliga format, okunskap och negativa attityder om funktionshinder och fysisk otillgänglighet i transportsystem och offentliga rum. Positiva aspekter som lyftes fram var det stöd och service som erbjuds genom LSS, att det finns kommunala och regionala funktionshinderråd och att funktionshinderorganisationer kan få bidrag till sina verksamheter.

I en senare rapport från Myndigheten för delaktighet ansågs funktionshinderorganisationer vara den viktigaste kanalen för påverkan, framför exempelvis partipolitiken.<sup>68</sup> Förutsättningarna i privatlivet framhölls dock påverka möjligheten att delta i samhällslivet. Att inte få tillräckligt med stöd för att klara vardagen, att vara arbetslös eller att bemötas negativt för att man har en funktionsnedsättning kan utgöra hinder för motivation och praktiska möjligheter att engagera sig i civilsamhället och bli delaktig i samhället. De som inte är aktiva i någon organisation anger de främsta skälen vara att man inte orkar, har svårt att ta sig till och från möten och aktiviteter, samt brist på tillgänglighet och tid. Flera av skälen är med andra ord fortfarande aktuella ett drygt decennium senare

63 Wallermark (2015)

64 Myndigheten för delaktighet (2016b).

65 SOSFS 2009:8. *Ansökan om och beräkning av statsbidrag till handikapporganisationer*. Stockholm; Västra Götalandsregionen (2016a) *Beslutade riktlinjer för organisationsbidrag till funktionshinderorganisationer och patientföreningar*. Diarienummer RHK 2016-00124

66 Folkbildningsrådet (2011); Socialstyrelsen (2012).

67 Västra Götalandsregionen (2003) *Att delta i demokratin som funktionshindrad*. Vänersborg; Västra Götalandsregionen. Se även Simmeborn Fleischer (2015).

68 Myndigheten för delaktighet (2016b). Se även Simmeborn Fleischer (2015).

## VÄSTRA GÖTALANDSREGIONENS SAMRÅD MED FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN

---

Västra Götalandsregionen var år 1999 första län i Sverige att inrätta vad som då kallades Handikappkommittén. I en rapport som redogör för Handikappkommitténs tillkomst och arbete beskrivs syftet som tvådelat.<sup>69</sup> För det första handlade det om att driva frågor kring tillgänglighet och rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som då uppskattades till 250 000 personer i länet. För det andra låg fokus på att stärka den enskilda människan genom så kallat individstöd, exempelvis genom organiserade verksamheter för habilitering och hjälpmedelsförskrivning. Dessutom var en övergripande målsättning att ”få in funktionshinderperspektivet i alla regionens verksamheter”<sup>70</sup> – något som idag brukar benämnas *mainstreaming*. Kommitténs vice ordförande Lars Åke Carlsson beskrev det i rapporten som att ”de frågor vi sysslar med berör alla politikområden och handlar om grundläggande demokratiska värderingar och människosyn”.<sup>71</sup>

Arbetet skedde på uppdrag av regionstyrelsen och ledamöterna var politiskt tillsatta och ansvariga politiker. Handikappkommittén träffade med jämna mellanrum samrådet för funktionshindersfrågor, där 16 företrädare för funktionshinderrörelsen var invalda. Företrädarna träffade även ansvariga politiker inom hälso- och sjukvårdsområdet. Den täta kontakten mellan politiker och företrädare, samt att arbetet utfördes på uppdrag av regionstyrelsen, det högsta beslutande organet, har framhållits som två framgångsfaktorer.

Sedan 2011 finns istället kommittén för mänskliga rättigheter, där samrådet för funktionshindersfrågor är ett av flera samråd som kommitténs politiker träffar.<sup>72</sup> Här samlas företrädare för funktionshinderrörelsen i möten med politiker och tjänstepersoner, på liknande sätt som tidigare i Handikappkommittén. I samrådet för funktionshindersfrågor ingår för närvarande 11 företrädare som representerar grupperna ”svårt att se”, ”svårt att höra”, ”svårt att röra sig”, ”svårt att tåla vissa ämnen”, samt ”svårt att bearbeta, tolka och förmedla information”. Uppdelningen har följt med sedan Handikappkommitténs tid. Valet att beskriva personer med funktionsnedsättningar efter funktionsförmåga gjordes för att ”därigenom försöka undvika värderande ord och etiketter som gärna blir schablonartade”.<sup>73</sup> I varje grupp finns flera typer av funktionsnedsättning och/eller diagnoser som förenas av liknande typer av svårigheter i mötet med omgivningen. Det är således ett tydligt funktionshinderperspektiv, enligt Socialstyrelsens definition, som innebär ett fokus på de hinder som uppstår i mötet med en otillgänglig omgivning för en person med funktionsnedsättning.<sup>74</sup>

Förutom samrådet anordnas en gång per år även så kallade dialogforum. Det är öppna möten där även andra organisationer kan delta. Kallelse skickas ut till de organisationer som får ekonomiskt stöd från Västra Götalandsregionen. År 2016 uppgick dessa till 112 stycken.

Det administrativa ansvaret för samråden ligger organisatoriskt hos avdelning mänskliga rättigheter, som arbetar på uppdrag av kommittén för mänskliga rättigheter. Avdelningens syfte är att stödja utvecklingen av ett systematiskt arbete för mänskliga rättigheter.<sup>75</sup> Nyligen antogs en ny plan för Västra Götalandsregionen arbete med mänskliga rättigheter.<sup>76</sup> FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning anges som en av utgångspunkterna i planen och det finns flera mål som specifikt berör funktionshinder- respektive

---

69 Handikappkommittén (2010) *Samhälle för alla. Tillgänglighetsresan fortsätter*. Uddevalla: Bohusläns museums förlag.

70 Handikappkommittén (2010), s. 4.

71 Handikappkommittén (2010), s. 7.

72 De andra samråden omfattar frågor kring jämställdhet och hbtq-frågor, mänskliga rättigheter, ålder, samt nationella minoriteter. Utgångspunkten är diskrimineringsgrunderna. Utöver träffar i varje samråd sker även så kallade tvärsamråd en gång per år.

73 Handikappkommittén (2010), s. 18.

74 Socialstyrelsen (2015).

75 Västra, Götalandsregionen (2017) Avdelning mänskliga rättigheter. [<http://www.vgregion.se/sv/Enheten-for-rattighetsfragor/>]. Hämtat: den 2 januari 2017]

76 Västra Götalandsregionen (2016b) *För varje människa. Handlingsplan för det systematiska arbetet med mänskliga rättigheter i Västra Götalandsregionen 2017-2020*.

demokratifrågor. Under åtgärdsområdet Jämlikhet finns målet Förbättrad tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning. Där betonas både fysisk tillgänglighet och bemötande som en tillgänglighetsfråga. Under åtgärdsområdet Delaktighet finns ett mål om Systematisk dialog med invånarna där nuvarande samråd omnämns som goda exempel.

Sammantaget finns det på policynivå och i organisationsstrukturen goda förutsättningar för Västra Götalandsregionen att inkludera personer med funktionsnedsättning i de politiska beslutsprocesserna. Policyn kan utifrån ett teoretiskt perspektiv förstås som en balanserande strategi, där intressegrupper anses utgöra ”en del av det demokratiska styrelseskicket i bred mening, men försöker balansera de ojämlikheter som finns mellan olika grupper”.<sup>77</sup> Genom ekonomiskt stöd och särskilda organ för dialog och samverkan samsas stora som små organisationer om inflytande och som kan ge politiker och tjänstepersoner ett så allsidigt beslutsunderlag som möjligt. Ett av syftena med denna rapport är att ge förslag på hur detta arbetssätt kan utvecklas och stärkas.

---

77 Naurin (2001), s. 143.

# Begreppsligt och teoretiskt ramverk

I detta kapitel beskrivs ett antal begrepp och teoretiska perspektiv som kommer att vägleda resultatanalysen. Syftet är att sätta in resultaten i ett större sammanhang och relatera dem till tidigare forskning och teorier om de frågor som berörs. Det är fyra huvudsakliga ingångar: 1) inflytande- och demokratifrågor, 2) hur sociala rörelser generellt och funktionshinderrörelsen specifikt kan förstås, 3) funktionshinderbegrepp och förståelsemodeller, 4) intersektionalitet och makt.

## OM INFLYTANDE I POLITISKA BESLUTSPROCESSER

---

I de nordiska länderna har det varit en vanligt förekommande demokratimodell att det offentliga upprättar ett nära institutionaliserat samarbete med ett fåtal dominerande intresseorganisationer som får monopol på att företräda ett visst intresse eller samhällsgrupp (en korporativ modell).<sup>78</sup> Idag är olika typer av brukarinflytande och samverkan med berörda intressegrupper lagstadgat och formaliserat på alla politiska nivåer och inom de flesta verksamhetsområden. Denna utveckling är en del av ett större skifte av politiska beslutsprocesser som inom forskningen kallas *governance*. Det handlar bland annat om en syn på beslutsfattande som inte enbart förbehåller det offentliga systemets företrädare, utan att civilsamhällets, näringslivets och andra aktörers kunskaper erkänns och ses som berikande i beslutsprocessen.

Forskarna Chris Ansell och Alison Gash menar att för att det ska kunna betraktas som verklig samverkan ska det finnas en offentlig strategi och gemensamma aktiviteter, strukturer och resurser för att ge civilsamhället verkliga förutsättningar att kunna delta i beslutsprocesserna.<sup>79</sup> Vad som utmärker denna typ av samverkan är en strävan efter konsensus. Det innebär inte nödvändigtvis att konsensus alltid uppnås, men mötesformer och beslutsprocesser ska präglas av ömsesidig respekt för olik tänkande och av att alla åsikter blivit hörda och diskuterade – så att alla parter kan stå bakom det slutgiltiga beslutet som gruppen tar, även om allas viljor inte har kunnat tillmötesgå. Forskarnas beskrivning är naturligtvis en idealbild, men kan tjäna som modell och målsättning.

I Sverige har ett av målen med samverkan beskrivits som demokratiutveckling. Det handlar om att stimulera det politiska samtalet även mellan de parlamentariska valen och att involvera medborgarna på fler sätt än som väljare. Handikappråd är jämte pensionärsråd den vanligaste formen av demokratiutvecklande åtgärd i svenska kommuner.<sup>80</sup> Sådana demokratiseringsåtgärder leder dock inte nödvändigtvis till att kommuninvånarna blir mer politiskt aktiva eller får högre tilltro till demokratin.

En aspekt som spelar roll för graden av politisk aktivitet i betydelsen att kontakta beslutsfattare, är om det i kommunen finns många aktiva civilsamhällesorganisationer och om man har kunskaper om vem som är relevant att kontakta.<sup>81</sup> En möjlig förklaring är att en kommunal kultur där det sedan länge funnits en tradition av täta band mellan civilsamhälle och politiker och som uppmuntrar till politiskt påverkansarbete i sådana former. Detta kan dock få som konsekvens att människor som inte har tillgång till, eller av olika anledningar exkluderas från dessa sociala nätverk och arenor har mindre möjligheter till politisk påverkan.

När påverkansarbete sker utanför de formella kontaktvägarna kan också demokratiska brister uppstå i form av exempelvis otydligt ansvarsutkrävande och att debatter inte förs i

---

78 Christiansen, Peter Munk, Asbjørn Sonne Nørgaard, Hilmar Rommetvedt, Torsten Svensson, Gunnar Thesen, och Per-Ola Öberg (2009) Varieties of Democracy: Interest Groups and Corporatist Committees in Scandinavian Policy Making. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 21 (1): 22–40; Naurin (2001), s. 14.

79 Ansell, Chris & Alison Gash (2008) Collaborative Governance in Theory and Practice. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18 (4): 543–571.

80 Gilljam, Mikael & Ola Jodal (2006) Kommunala demokratiseringsåtgärder – vägen till en mer vital demokrati? I: Peter Esaiasson & Anders Westholm (red.) *Deltagandets mekanismer. Det politiska engagemangets orsaker och konsekvenser*. Malmö: Liber, s. 208.

81 Wallman Lundäsen, Susanne (2015) Civil Society and Political Participation: What Type of Political Participation is Influenced by Community Level Involvement in Civil Society? *Swiss Political Science Review*, 21 (1): 140–157.

det offentliga som alla har tillgång till. För mindre organisationer utan personal och andra typ av nödvändiga resurser för att kunna påverka, bygga nätverk, besvara remisser och skriva ansökningar kan det finnas ett större beroende av tjänstepersoners och politikernas goda vilja till dialog. Dessa konsekvenser är exempel på det som Ansell och Gash menar med förutsättningar för jämlikt deltagande i samråd. Myndigheter har oftast avsatt resurser för sådana ändamål, medan ideella organisationer och andra grupperingar i civilsamhället istället är beroende av donationer eller offentliga bidrag för att kunna bedriva sådan verksamhet.

Vad som i förstone kan förstås som ett försök att inkludera invånarna mer i politiska beslutsprocesser är således förbundet med flera problem. Det ställer exempelvis högre krav på deltagande organisationers kompetens och organisering<sup>82</sup>. I en analys av samverkans- och inflytandeprocesser är det därför viktigt att belysa vilka förutsättningar som erbjuds civilsamhällets företrädarna för att kunna delta, vare sig det handlar om arvoden eller arbetsformer.<sup>83</sup>

Vidare kan det ses som ett uttryck för att effektivisera den politiska organisationen och offentliga servicen, snarare än att invånarna ska ges mer reellt inflytande. Organisationer kan exempelvis uppleva sig ”kidnappade” (koopterade) av det offentliga.<sup>84</sup> Det kan finnas känslor av att vara med endast på det offentligas villkor, eller av att samverka inte leder någonvart utan bara finns till för syns skull, exempelvis för att det krävs enligt policy.<sup>85</sup> Samtidigt blir ansvarsskyldigheten (*accountability*) otydligare när det är många aktörer involverade i icke-formella beslutsprocesser där ingen huvudman kan ställas till svars.<sup>86</sup>

Den korporativa modellen för samverkan är baserad på förhandlingar och har konsensus som mål. För det offentliga handlar den därför också om att försöka påverka intresseorganisationernas beteenden och krav.<sup>87</sup> Med tillträdet till förhandlingsbordet följer mer eller mindre uttalade krav på att de ska se till det allmännas bästa och undvika särintressen – vilket för det offentliga minimerar risken för resurskrävande konflikter. Ansvarsskyldigheten för ett fungerande samarbete och i förlängningen för en legitim politik läggs därmed på intresseorganisationerna. Relationen kompliceras ytterligare av att de är beroende av bidrag från det offentliga för att kunna bedriva sin verksamhet, vilket kan skapa komplexa lojaliteter.

### Olika former för inflytande och samverkan

Det finns ett antal olika modeller för dialog och samverkansformer och deras beståndsdelar är ofta överlappande. Nedan presenteras ett urval av dessa.

Europarådets samverkansorgan för det civila samhället har tagit fram en kod för främjande av medborgerligt deltagande i politiska beslutsprocesser. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor (tidigare Ungdomsstyrelsen) deltog i processen och ansvarar för att koden sprids i Sverige. Medverkan beskrivs som ett kontinuum från låg till hög medverkan beroende på form. Den lägsta formen är Information, därefter Samråd, Dialog och slutligen Partnerskap.<sup>88</sup>

Även Sveriges kommuner och landsting (SKL) har tagit fram en modell för olika steg av delaktighet.<sup>89</sup> Istället för fyra steg presenterar de fem steg: information, konsultation, dialog, inflytande och medbeslutande. De två modellerna är således delvis överlappande. Båda har sin föregångare i den nordamerikanska planeringsforskaren Sherry Arnsteins deltagandesteg (*the ladder of citizen participation*).<sup>90</sup>

82 Johansson, Håkan (2010) Aktiva medborgare i den svenska välfärdsstaten. I: Torbjörn Hjort, Philip Lalander & Roddy Nilsson (red.) *Den ifrågasatte medborgaren – om utsatta gruppers relation till välfärdsystemen*. Växjö: Linnéuniversitetet.

83 Ansell & Gash (2008)

84 Eriksson, Erik (2015) *Sanktionerat motstånd. Brukarinflytande som fenomen och praktik*. Lunds universitet.

85 Mossberg, Linda (2016) Service user involvement in Swedish mental health and social care: an analysis of ideological dilemmas and subject positions in a collaboration context. *European Journal of Social Work*, 19 (5): 716–730.

86 Lewis, Jenny M., Janine O’Flynn & Helen Sullivan (2014) Accountability: To Whom, in Relation to What, and Why? *Australian Journal of Public Administration*, 73 (4): 401–407.

87 Naurin (2001), s. 23.

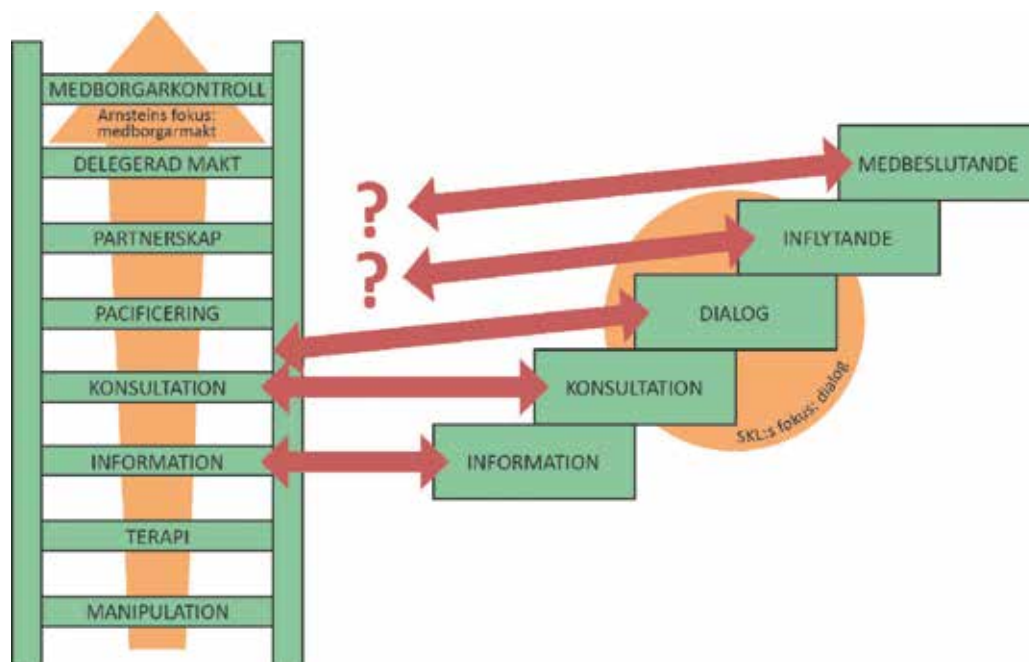
88 Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor (2012) *Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen*, s. 14.

89 Sveriges Kommuner och Landsting (2009) *11 tankar om medborgardialog i styrning*. Stockholm, s. 19.

90 Arnstein, Sherry R. (1969) A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4): 216–224.

Forskaren Pål Castell har analyserat olikheterna i synsätt mellan Arnsteins ursprungliga idé och SKL:s delaktighetstrappa.<sup>91</sup> I nedanstående bild gör Castell en jämförelse mellan de två modellerna:

Figur 2. Delaktighetsmodeller i jämförelse.<sup>92</sup>



För det första utformades Arnsteins deltagandesteg med utgångspunkt i utsatta gruppers brist på deltagande i samhällsplaneringen med målet att ge förslag på hur deras makt kunde stärkas genom ökat inflytande – genom att ta fler och fler steg på stegen och utjämna makt i samhället från beslutsfattare till utsatta grupper. SKL:s delaktighetstrappa kan sägas vara en förenklad modell för hur myndigheter kan arbeta med delaktighet i sin verksamhet, där de olika trappstegen beskrivs utan någon hierarkisk ordning eller normativ målsättning med hur det bör se ut.

Nederst i Arnsteins steg kommer två steg hon klassar som icke-deltagande: manipulation och terapi. De handlar om processer där beslutsfattare försöker påverka berörda grupper att ändra åsikt eller skifta fokus från grundproblemen. Då det handlar om icke-deltagande är det logiskt att varken MUCF eller SKL har med dem i sina modeller.

Informationssteget handlar om en ensidig kommunikation från beslutsfattare till organisationer om redan fattade beslut och innebär således en låg grad (eller ingen) delaktighet. Konsultation innebär att organisationerna får ta ställning till ett antal på förhand givna alternativ, medan dialog och inflytande innebär att nya perspektiv tillåts påverka framtagande av alternativ och beslutsunderlag. Dessa steg kallar Arnstein för symboliskt deltagande då hon menar att de inte ger verklig beslutsmyndighet till medborgarna. Här stämmer stegen inte heller överens. Utifrån sin jämförande analys menar Castell att så som SKL beskriver dialog stämmer det bäst överens med det som Arnstein kallar konsultation; för även om SKL menar att inflytandet ökar i en process där grupper tillåts vara med under en längre tid, får de i praktiken inget reellt beslutsmandat.

Medbeslutande eller partnerskap innebär att en del av beslutsansvaret delegeras till organisationerna. Detta är ovanligt i en svensk kontext på det sätt som Arnstein framhåller, nämligen makten över en budget eller planprocess. SKL beskriver istället exempel på styrelseplatser eller

91 Castell, Pål (2013) Stegen och trappan – olika syn på deltagande. I: Sara Danielsson & Martin Berg (red.) *Framtiden är redan här. Hur invånare kan bli medskapare i stadens utveckling*. Göteborg: Chalmers tekniska högskola.

92 Castell (2013), s. 38.

beslutsmandat i enstaka frågor. Arnstein varnar för att denna typ av samarbeten också kan bli symboliska och syfta till att lugna en opinion snarare än ge reellt inflytande.

Förutom formerna för medverkan presenterar MUCF även en modell för de olika stegen i beslutsprocessen som medverkan kan ske i:

Figur 3. Beslutsprocessen.<sup>93</sup>



Beslutsprocessen inleds med att sätta agendan, fortsätter sedan i en formulering av politiken, beslutsfattande, genomförande av politiken, bevakning av politikens resultat och utvärdering av dessa. I varje steg kan idéburna organisationer förespråka utifrån sina intressen, informera och medvetandegöra, agera expertis och rådgivning, bidra till innovationer, eller tillhandahålla tjänster. Det offentliga å andra sidan ska informera, utveckla och säkerställa en öppen beslutsprocess, samt möjliggöra deltagande för organisationer genom resurser och lyhördhet i dialogen. Utifrån Arnsteins idé bör civilsamhället troligen vara med i varje steg för att uppnå verkligt inflytande och beslutsmyndighet.

Handisam (numera Myndigheten för delaktighet) har publicerat ett underlag för hur myndigheter kan samråda med funktionshinderrörelsen.<sup>94</sup> I underlaget diskuteras framför allt hur formerna och förutsättningarna för samråd kan utvecklas. Det handlar mycket om att beslut om ramarna ska tas tillsammans med organisationerna, att roller, mandat och målbild ska klargöras på förhand, hur tillit kan byggas upp genom att lära känna varandra och att ekonomisk ersättning ska utgå. Dessutom förordas att organisationerna kommer in tidigt i beslutsprocessen ”för att ha reell möjlighet att påverka”.<sup>95</sup> Det ska inte enbart handla om att myndigheten till exempel informerar om redan fattade beslut. Skriftens beskrivningar tycks inspirerade av MUCF:s modell över beslutsprocessen (ovan) men fokuserar i första hand på hur förutsättningarna för reellt deltagande kan tillgodoses, vilket påminner om Ansell och Gash idéer.

Det som alla aktörer lyfter fram är vikten av återkoppling efter dialoger och samråd. Organisationerna måste kunna veta vad mötena har lett till och hur de konkret har påverkat beslut. Det var också en av de sakerna som efterfrågades förbättring kring i Västra Götalandsregionens uppföljning av sina samråd.<sup>96</sup>

## SOCIALA RÖRELSER I DEMOKRATIN

Den franska politiska filosofen Chantal Mouffe förordar en alternativ syn på demokrati och politik än den vedertagna liberala demokratimodellen som bygger på ett rationalistiskt och

93 Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor (2012), s. 16.

94 Handisam (2013) *Att samråda med funktionshinderrörelsen*. Stockholm.

95 Handisam (2013), s. 7.

96 Västra Götalandsregionen (2015e) *Samrådets relevans för civilsamhället 2015*.

individualistiskt synsätt där de politiska beslutsprocesserna syftar till konsensus.<sup>97</sup> Mouffe menar att detta osynliggör de politiska konfliktlinjerna, vilket förhindrar möjligheten för medborgarna att göra val mellan tydliga alternativ – något som hon menar är själva essensen i demokrati: ”Politiska frågor ... inbegriper alltid beslut, vilket kräver att man träffar val mellan motstridiga alternativ”.<sup>98</sup>

Detta är grunden till hennes agonistiska demokratimodell, där agonism betyder kamp mellan meningsmotståndare – till skillnad från antagonism, som betyder kamp mellan fiender. Politik handlar om kompromisser och det är få beslut som är gynnsamma för alla ur alla avseenden. De demokratiska samtals och beslutsprocessernas syfte är därför att diskutera konsekvenserna för olika berörda grupper för att kunna ta välgrundade beslut. I ett pluralistiskt samhälle finns inga rationella eller moraliskt riktiga lösningar, hävdar Mouffe.

### Frågor om identitet

I motsats till liberalismens individualistiska syn menar Mouffe att demokratiskt beslutsfattande måste grundas på ett erkännande av kollektiva identiteter som mobiliseras utifrån vad hon kallar passioner. Hon exemplifierar med nationalism och religiös fundamentalism som extremer och menar att sociala rörelser kollektiva identiteter skapas i känslor av gemenskap och i kontrast till något de inte är, vilket med nödvändighet innebär att olikheter inom gruppen tonas ned. Ett exempel på detta är funktionshinderrörelsen och de spänningar som dessa processer ger upphov till med anledning av den uppdelning i olika funktionsnedsättningar som rörelsen präglas av och de intersektionella olikheter som finns baserade på exempelvis kön, klass och sexualitet.<sup>99</sup> De kollektiva identiteterna, hävdar Mouffe, är grunden till att kunna agera politiskt; de erbjuder en självbild som människor kan värdesätta och förstå sin situation utifrån.<sup>100</sup>

Efter att ha undersökt funktionshinderrörelsen ur ett globalt perspektiv konkluderar den amerikanska författaren och aktivisten James Charlton att det är just svårigheten att bygga en kollektiv identitet för människor med olika funktionsnedsättning som utgör en av de största utmaningarna för funktionshinderrörelsen som intressepolitiskt projekt.<sup>101</sup> Samtidigt visar han på den kraft som finns i framgångsrika exempel. Sedan funktionshinderrörelsens politiska uppvaknande i Sverige och globalt har en enande tanke för dess medlemmar varit just gemenskapen som stärkande inte bara för gemensam kamp utan också för människovärde och självkänsla.

Charlton, som intervjuat aktivister runt om i världen, beskriver denna process som ett förhöjt medvetande och menar att den politiska kampen är beroende av just detta för att lyckas. För funktionshinderrättsaktivister handlar det om en medvetenhet om att funktionsnedsättning inte är en tragisk sjukdomsupplevelse utan en social erfarenhet som beror på diskriminerande samhällsstrukturer. Detta tillåter individer att se sig själva i ett större, samhälleligt sammanhang, i gemenskap med andra, och inte som en isolerad, slumpvis utsatt individ. Det är en medvetenhet som motsätter sig den dominerande föreställningen om personer med funktionsnedsättningar som råder. Genom en kamp baserad på den grunden kan också egenmakten uppnås kollektivt.

### Frågor om politiska krav

När det gäller vilka krav som funktionshinderrörelsen ställer kan de utifrån bakgrundsbeskrivningen som tecknades i förra kapitlet förstås som tre olika typer av frågor: kulturellt erkännande, ekonomisk omfördelning och politiskt representation; begrepp som används i

97 Mouffe, Chantal (2016) *Agonistik. Texter om att tänka världen politiskt*. Stockholm: Atlas.

98 Mouffe (2016), s. 44.

99 Charlton, James I. (1997) *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.

100 Mouffe (2016)

101 Charlton (1997)

den politiska filosofen Nancy Frasers teori om social och demokratisk rättvisa.<sup>102</sup> Det handlar om erkännande av både särskilda behov för människor med funktionsnedsättning men också om rätten till jämlikhet och delaktighet på lika villkor, exempelvis rätten till arbete som varit en central fråga för funktionshinderrörelsen från början. Omfördelning kan förstås som rätten till samhällsliga resurser för att kunna leva ett fullgott liv, med fokus på rätten till välfärdsinsatser utifrån ett likvärdigt medborgarskap snarare än välgörenhet. Representation handlar om rätten till politisk delaktighet och representation, vilket kan handla både om vilket utrymme funktionshinderpolitik får och om möjligheten för personer med funktionsnedsättningar att ta plats i de politiska rummen. De tre rättvisedimensionerna är enligt Fraser förbundna med varandra genom ömsesidigt inflytande: ”ingen omfördelning, inget erkännande utan representation”.<sup>103</sup> Den övergripande normativa principen för de tre dimensionerna är målet att uppnå jämlikt deltagande.

### **Representation och inflytande**

En mekanism som leder till ojämlikt deltagande kallar Fraser för felavgränsningar. Det innebär att det fattas politiska beslut som avgränsar vissa grupper från att betraktas som rättvisesubjekt. Fraser teoretiserar utifrån ett globalt perspektiv på rättvisa med fokus på nationalstaternas avgränsningar utifrån krav på medborgarskap, men resonemanget kan användas även i förståelsen av andra processer. Ett exempel som kommer att diskuteras i denna rapport handlar om den avgränsning som görs gällande vilka svårighetsgrupper som kan ingå i samrådet för funktionshindersfrågor. Genom att sakna representation i maktens rum där beslut om avgränsningar tas finns också det som Fraser kallar för en skev metapolitisk representation.<sup>104</sup>

Dessa orättvisor menar hon kan angripas på två olika sätt. Det första alternativet är en affirmativ ansats, som innebär att försöka förändra synen på rättvisesubjekt inom ramen för det befintliga systemet. I detta fall delar parterna en gemensam syn på rättighetsfrågorna och deras gränser, men öppnar för diskussion om vilka grupper som kan få tillträde. Det andra alternativet är en transformativ ansats som är kritisk mot systemet som sådant och vill förändra grundvalarna för det. Utgångspunkten är påverkansprincipen, som innebär att alla som påverkas av ett beslut har en moralisk ställning som rättvisesubjekt och därför aldrig kan avgränsas. Rättviseteoretikern Iris Marion Young, som har en liknande demokratisyn som Mouffe och Fraser, går ett steg längre.<sup>105</sup> Hon menar att grupper ska ha vetorätt i beslut som får direkta konsekvenser för deras livsvillkor. Ansvaret att ge konsekvensanalyser av föreslagna beslut ligger i sin tur på beslutsfattarna.

Youngs modell skulle i praktiken utmana både de vedertagna demokratiska beslutsprocesserna i det offentliga och funktionshinderrörelsens organisering och arbetsmetoder. Men den grundar sig i hennes syn på att en central förutsättning för rättvisa är att förtryckta gruppers erfarenheter, perspektiv och intressen får självständig representation i beslutande politiska församlingar. Detta kan jämföras med Arnsteins översta steg i modellen för medborgarinflytande och utgår från en normativ syn på hur rättvisa bör uppnås.

102 Fraser, Nancy (2011) *Rättvisans mått: texter om omfördelning, erkännande och representation i en globaliserad värld*. Stockholm: Atlas.

103 Fraser (2011), s. 28.

104 Fraser (2011), s. 35.

105 Young, Iris Marion (2008) *Att kasta tjejkast. Texter om feminism och rättvisa*. Stockholm: Atlas.

## FUNKTIONSHINDER: BEGREPP OCH MODELLER

---

Funktionshinderområdet är ideologiskt laddat och det finns en mängd olika förståelser och perspektiv. De har skiftat genom historien och utvecklats i takt med nya kontextuella förståelser. Här introduceras kort ett antal vanligen förekommande begrepp och modeller med utgångspunkt i texter av forskaren Rafael Lindqvist.<sup>106</sup>

**Den medicinska modellen** lägger fokus på individens diagnos som princip för kategorisering i välfärdssystemet. Detta var historiskt den dominerande förståelsen av funktionshinder med de medicinska professionerna i förgrunden. Ett syfte var att kunna avgöra vem som hade rätt till välfärdssystemet, såsom sjukersättning. Utgångspunkten är en viss syn på hälsa som det normala tillståndet medan en sjukdom, skada eller funktionsnedsättning utgör en avvikelse som ska avhjälpas, exempelvis med rehabilitering, medicin eller hjälpmedel. Fortfarande är denna syn rådande inom delar av samhället, inte minst i relation till välfärden och hälso- och sjukvården. Det kallas även **den administrativa modellen**, för att påvisa relationen till behovet att uppfylla vissa kriterier i ett regelsystem för att få tillgång till stöd och service.

I kontrast till den medicinska modellen utvecklades **den sociala modellen**, som utgår mer från en socialkonstruktivistisk syn på funktionshinder och funktionsnedsättning. Enligt detta perspektiv uppstår funktionshinder i mötet med en otillgänglig omgivning, vare sig det gäller fysisk otillgänglighet eller diskriminerande bemötande. Om det inte finns någon otillgänglighet i miljön behöver således inte funktionshinder uppstå. Häri finns ett maktperspektiv som innebär att en funktionsnedsättning visserligen är ett fysiskt eller psykiskt faktum, men inte nödvändigtvis behöver betyda att inte kunna delta i samhällslivet – det är bara andra som har haft makten och utformat samhället på ett otillgängligt sätt.

Kulturella normer, värderingar och synsätt är viktiga beståndsdelar i detta perspektiv. Den sociala modellen formulerades ursprungligen i Storbritannien med stort fokus på samhällets diskriminerande strukturer som orsak till funktionshinder. I den nordiska kontexten har fokus mer legat på den omgivande miljön och inte så mycket på ett strukturellt (marxistiskt) samhällsperspektiv. **Den miljörelativa modellen** är ett begrepp som vanligen använts för att beskriva denna mellanposition:

Ett renodlat medicinsk [sic!] perspektiv, som definierar en funktionsnedsättning som en egenskap hos en person, leder till politiska beslut att fördela resurser, forskning och åtgärder för att rätta till/bota den enskilde. Ett renodlat socialt perspektiv, som det utformades i den tidiga "sociala modellen", bortser från funktionsnedsättningen och utgår från att miljön skapar funktionshindret. Resurserna skall användas för att förändra samhället. I det miljörelativa perspektivet möts de två ytterligheterna. Det erkänner att funktionsnedsättningar hos den enskilde existerar, men att samhället måste förändras så att nedsättningen/skadan inte skapar funktionshinder.<sup>107</sup>

Världshälsoorganisationen (WHO) antog år 2001 en bio-psyko-social modell som kan sägas bygga vidare på den miljörelativa modellen, nämligen **ICF** (International Classification of Functioning, Health and Disability). Modellen för samman individuella dimensioner (kroppsfunktioner, aktiviteter, delaktighet) med kontextuella dimensioner (omgivningsfaktorer). Modellen har kritiserats av både forskare och funktionshinderorganisationer för att ha en alltför individcentrerad utgångspunkt då den inte inkluderar aspekter på politisk och kulturell nivå.<sup>108</sup>

---

106 Lindqvist, Rafael (2012) *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerup, kap. 2; Lindqvist, Rafael (2016) *Funktionshinder*. I: Christofer Edling & Fredrik Liljeros (red.) *Ett delat samhälle: makt, intersektionalitet och social skiktning*. Stockholm: Liber.

107 Larsson-Severinsson, Marie-Louise, Olov Andersson & Magnus Tideman (2009) *Det relativa handikappbegreppets framväxt och etablering*. Högskolan i Halmstad, s. 49.

108 Lundälv, Jörgen, P. O. Larsson, Marie Törnbohm & Katharina Stibrant Sunnerhagen (2012) *The ICF: International Classification of Functioning*,

Idag talar en del om **funktionsvariationer** utifrån ett mångfaldsperspektiv, det vill säga att alla människor har varierande grad av funktionalitet. På så vis upphävs distinktionen mellan funktionshindrad och icke-funktionshindrad. I grunden finns ett normkritiskt perspektiv där normer kring vad som anses vara normalt är i fokus – och som man gör motstånd emot. I vissa sammanhang används begreppet *crip*, som också kan användas som en identitetsposition och motståndshandling. Ordet härstammar från engelskans *cripple*, som kan översättas till krympling, och användes historiskt som skällsord om personer med funktionsnedsättningar. I likhet med hur hbtq-rörelsen återtog skällsordet *queer* har nu alltså delar i funktionshinderrörelsen återtagit *crip* som ett positivt laddat ord. Det blir på så sätt en motståndshandling från en marginaliserad grupp gentemot majoritetssamhället genom att återta makten över vad man kallas.

På Handikappförbundens extrakongress 2016 togs beslutet att ändra namn till Funktionsrätt Sverige och därmed introducera ett nytt begrepp. **Funktionsrätt** definieras som rätten för en person med funktionsnedsättning till full delaktighet. Handikappförbunden kommer även fortsättningsvis använda de av Socialstyrelsen förordade begreppen men vill komplettera med funktionsrätt, som:

...ger en tredje, tillkommande dimension. Det handlar om individens rättigheter i olika samhällssituationer. Fokus flyttas från hinder, tillgänglighet och särskilda lösningar till principen om mänskliga rättigheter och ett universellt utformat samhälle.<sup>109</sup>

Funktionsrätt anknyter till talet om mänskliga rättigheter och medborgarrätt, med utgångspunkt i livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Beskrivningen av ordets betydelse anknyter till flera av modellerna; den sociala med fokus på arbete mot diskriminering, ett mångfaldsperspektiv där samhället ska utformas universellt så att alla får plats, ett miljörelativt perspektiv där mötet med omgivningen inte ska vara hindrande, och ett mänskliga rättigheterperspektiv, som tar avstamp i juridiska rättigheter och en syn på alla människors rätt till delaktighet.

## INTERSEKTIONALITET OCH MAK

Personer med funktionsnedsättning är ingen homogen grupp utan består av människor med olika typer av funktionsnedsättningar men även olika kön, ålder, etnicitet och så vidare.<sup>110</sup> Ett intersektionellt perspektiv som tar hänsyn till dessa olikheter är därför nödvändigt.<sup>111</sup> Genom att belysa de olikheter som människor har kan också olikheter i förutsättningar och behov påvisas. Detta handlar inte om befästa olikheter baserade på exempelvis kön eller etnicitet, utan att påvisa maktskillnader beroende på samhälleliga, sociala och kulturella faktorer, som ofta får materiella konsekvenser för individer och grupper.

Detta synsätt återknyter till Nancy Frasers diskussion om omfördelning, erkännande och representation, som har sin bakgrund i en diskussion om olika gruppers politiska krav utifrån specifika identiteter.<sup>112</sup> Fraser hävdar, liksom Grönvik och Söder som skrivit om funktionshinder och intersektionalitet, att det inte går att särskilja frågor kring ekonomisk omfördelning (klassperspektiv) och kulturellt erkännande (exempelvis baserat på kön eller

---

Disability and Health (ICF) – a Swiss army knife? Accessibility and disability in a Scandinavian disability magazine (SDM) – a quantitative content analysis. *Health Policy*, 108 (1): 67–75. Se dock även Sunnerhagen, Katharina Stibrant & Jörgen Lundälv (2013) för utvecklingsmöjligheter av ICF-modellens användning inom rehabiliteringsmedicin.

109 Handikappförbunden (2016a) Begreppet funktionsrätt. [<http://www.hso.se/vi-ar-handikappforbunden/Begreppet-funktionsratt/>]. Hämtat: den 2 januari 2017

110 En ofta osynliggjord grupp är personer med flerfunktionshinder. Se vidare: Ölund, Ann-Kristin (2012) *Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder*. Stockholm: Gothia.

111 Grönvik, Lars & Märten Söder (red.) (2008) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.

112 Fraser, Nancy (1996) Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition, and Participation. In *The Tanner Lectures on Human Values*. Stanford University April 30–May 2, 1996.

ethnicitet) – de hänger ihop. Den i samhället högt värderade ”arbetsförmågan” utestänger många människor med funktionsnedsättningar, ibland rent fysiskt men också på grund av fördomar, vilket får konsekvenser för privatekonomin, och i längden för möjligheten att delta i samhällslivet – en ond cirkel där normer och materialitet är sammanvävt.

Ett intersektionellt perspektiv är således nära förbundet med en kritisk analys av makt i sociala relationer och i samhällsstrukturer. För att belysa den skeva maktfördelningen i samhället som grundas på det som benämns funktionsförmåga eller funktionalitet används ibland begreppen funktionsnormativitet och funktionsmaktordning. **Funktionsnormativitet** innebär en förståelse av samhället som planerat utifrån normer om ”full funktionsförmåga”. Arbetsmarknaden är ett bra exempel på detta, där det normala i Sverige innebär att kunna arbeta 40 timmar i veckan. De som av olika anledningar inte kan arbeta ”heltid” kategoriseras som avvikande genom att benämnas ha nedsatt arbetsförmåga, erbjudas särskilda insatser och ges tillgång till särskilda arbetsuppgifter eller arbetsplatser avskilda från den ”ordinarie arbetsmarknaden” – med generellt sämre ekonomi än majoritetsbefolkningen som följd.

I likhet med den ojämlikhet som finns mellan könen på strukturell nivå där kvinnor underordnas män och som brukar benämnas könsmaktsordning, kan begreppet **funktionsmaktordning** förstås som den underordning som personer med funktionsnedsättningar befinner sig i jämförelse med dem utan funktionsnedsättningar. Detta medför en social skiktning i samhället där människor med funktionsnedsättningar går i andra skolor, inte får samma möjligheter till universitetsutbildning och är dåligt representerade inom media, kultur och politik. Alla dessa faktorer har betydelse för funktionshinderrörelsens möjlighet till inflytande i politiska beslutsprocesser.

# Studiens genomförande

Studien genomfördes under år 2016 och har utförts på uppdrag av Västra Götalandsregionens kommitté för mänskliga rättigheter.<sup>113</sup> Uppdragets inriktning bereddes i samrådet för funktionshindersfrågor.<sup>114</sup> I uppdraget ingick nedan beskrivna kriterier för genomförande samt syfte och frågeställningar.

## SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

---

Det utlysta uppdraget handlar om att göra en analys av funktionshinderrörelsen i Västra Götaland och hur funktionshinderrörelsen uppfattas av offentlig sektor. Uppdragets övergripande frågeställning är vilken roll och karaktär funktionshinderrörelsen har i regionen och hur de upplever att deras åsikter hörsammats av det offentliga. Syftet är nedbrutet i följande frågeställningar:

- På vilket sätt vill funktionshinderrörelsen påverka Västra Götalandsregionens verksamheter? Vilka metoder använder de för att nå fram? Hur upplever de att de får gehör för sina krav?
- Vilken syn har representanter för Västra Götalandsregionen på funktionshinderrörelsen som opinionsbildare? Hur påverkar synen på funktionshinderrörelsen vilket inflytande de tillåts ha på verksamheten?

## KRITERIER FÖR GENOMFÖRANDE

---

- Forskningen ska utgå från FN:s centrala rättighetsprinciper
- Forskningen ska ha ett intersektionellt perspektiv
- Forskningens slutsatser ska relateras till FN:s deklARATIONER och konventioner

## METODOLOGISKA UTGÅNGSPUNKTER

---

Inom forskningen om civilsamhälle och sociala rörelser är det vanligt med metodpluralism, det vill säga att använda flera olika metoder i en studie.<sup>115</sup> En anledning är en syn på civilsamhälle och sociala rörelser som komplexa fenomen som kräver en kombination av metoder för att få en så bred förståelse som möjligt. En annan anledning är att forskningen genomförs inom en mängd olika discipliner, där olika metoder och teorier används. Denna studie har inspirerats av det metodpluralistiska angreppssättet och använder både kvantitativa och kvalitativa metoder. Ansatsen är förklarande, det vill säga att de kvalitativa intervjuerna syftar till att förklara och fördjupa det som framkommit i kartläggning och enkät.<sup>116</sup> Medan enkäten var densamma för alla var ingen intervju den andra lik. Även om de övergripande temana var gemensamma utspelade sig samtalet på olika sätt beroende på den dynamik som uppstod i varje intervjusituation. Metoderna kompletterar på så vis varandra.

Studien har en abduktiv ansats som innebär en pendling mellan ”teori och empiri, varvid båda successivt omtolkas i skenet av varandra”.<sup>117</sup> Med andra ord har läsningen av forskningslitteratur skett omväxlande med insamlandet av data, vilket kontinuerligt tillåtit influera studiens genomförande. Exempelvis skedde valet av intervjuteman i takt med att

---

113 Västra Götalandsregionen (2015a) *Utllysning av uppdragsforskning 2015*. Diarienummer RHK 30-2015.

114 Västra Götalandsregionen (2015b) *Sammanställning av förslag till forskningsinriktningar*. Diarienummer RHK 30-2015.

115 Della Porta, Donatella (2014) *Social movement studies and methodological pluralism: an introduction*. I: Donatella Della Porta (red.) *Methodological practices in social movement research*. Oxford: Oxford University Press.

116 Ayoub, Philip M., Sophia J. Wallace & Chris Zepeda-Millán (2014) *Triangulation in social movement research*. I: Donatella Della Porta (red.) *Methodological practices in social movement research*. Oxford: Oxford University Press.

117 Alvesson, Mats & Kaj Skoldberg (2008) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Andra uppl. Lund: Studentlitteratur.

enkätresultaten kom in, samtidigt som deltagarna gavs möjlighet att lyfta upp egna frågor. Studiens övergripande angreppssätt är explorativt, vilket innebär att syftet har varit att relativt förutsättningslöst utforska ett fenomen snarare än att försöka bekräfta vissa på förhand uppställda hypoteser.

## KARTLÄGGNING

---

En första fråga som uppstod i projektets uppstart var i relation till frågeställningen om funktionshinderrörelsens karaktär: Vad är egentligen *funktionshinderrörelsen* i Västra Götaland? Vad består den av för aktörer, hur organiserar de sig och i vilket syfte, samt hur ser relationen dem emellan ut? Går det ens att tala om en rörelse? I bakgrunden till projektutlysningen beskrivs hur det finns "en bred funktionshinderrörelse" där "vissa använder mer traditionella former för opinionsbildning, andra arbetar mer aktivistiskt med normkritiska kampanjer".<sup>118</sup> Att försöka fånga bredden i rörelsen och mångfalden bland organisationer som på olika sätt arbetar funktionshinderpolitiskt har därför varit vägledande i arbetet.

Initialt kartlades organisationer som tillhörde kända paraplyorganisationer såsom Handikappförbunden/HSO och Nationell samverkan för psykisk hälsa i Göteborg och Västra Götaland (NSPHiG). Därefter kartlades vilka organisationer som får bidrag, dels från kommittén för mänskliga rättigheter i Västra Götalandsregionen och dels från kommuner i Västra Götaland, vilket återfanns genom sökningar på kommunernas hemsidor. Därtill undersöktes om det fanns ytterligare föreningar verksamma på kommunal eller regional nivå men som inte får bidrag från dessa nivåer, utan endast från statlig nivå. I denna del av kartläggningen var det främst ideella organisationer som upptäcktes. För att inkludera även andra typer av organisationer som bedriver funktionshinderpolitiskt påverkansarbete breddades sökningen till funktionshinderpolitiska hemsidor, bloggar och sociala medier. På detta sätt upptäcktes dels internetbaserade nätverk och Facebook-grupper, och dels dagliga verksamheter, assistanskooperativ, assistansföretag och stiftelser, som vid sidan av att vara serviceproducenter även i varierande grad bedrev påverkansarbete enligt deras beskrivningar av sina verksamheter.

## ENKÄT

---

En enkät konstruerades<sup>119</sup> med inspiration från tidigare undersökningars enkäter som studerat liknande frågor.<sup>120</sup> Enkätens frågor fokuserade på intressepolitiskt arbete gentemot Västra Götalandsregionen, vilket företrädesvis kan tänkas utföras av regionala organisationer. Kommunalt baserade organisationer inkluderades dock också, eftersom vissa inte hade någon regional nivå, eller för att lokala föreningar av olika anledningar ändå kan rikta sig mot Västra Götalandsregionen.

Enkäten inleddes med frågor om organisationens verksamhet i stort. Därefter efterfrågades organisationernas förutsättningar för intressepolitiskt arbete och hur dessa värderades i relation till vilka mål man har med sitt påverkansarbete. Företrädare i funktionshinderrörelsen på nationell nivå som författaren hade kontakt med sedan tidigare tillfrågades om att ge sina synpunkter på enkätens utformning både innehållsmässigt och ur ett tillgänglighetsperspektiv.

Enkäten utformades genom web-verktyget Fluid Surveys och skickades ut till de totalt 396 organisationerna som identifierats i kartläggningen, varav 23 per post och resterande via mail till adresser som angetts på organisationernas hemsidor. 17 mailadresser fungerade inte och tre organisationer avregistrerade sig från utskick om enkäten. Enkäten skickades även i lättläst version till föreningar som företräder personer med intellektuella funktions-

---

118 Västra Götalandsregionen (2015a)

119 Se bilaga för enkät.

120 Vårdanalys (2015); Johansson, Håkan, Malin Arvidsson & Staffan Johansson (2012) *Medborgarnas röst eller kommunernas uppdragstagare: ideella organisationer i lokala välfärdssamhällen*. Projektansökan Forte 2012-0686.

nedsättningar och som bad om detta, och i pappersform till Elöverkänsligas förening utan angivna web-länkar som i ordinarie enkät. Pappersversionen (med web-länkar) skickades också till de föreningar som bad om det efter att ha fått web-utskicket. Web-enkäten var öppen mellan den 4 april och 15 maj 2016. Under denna tidsperiod skickades två mail-påminnelser ut till de organisationer som inte besvarat enkäten.

Enkätresultaten analyserades i programmet SPSS Statistics (Version 20). Utifrån uppdragets syfte har i första hand deskriptiv statistik bearbetats, vilket kommer att presenteras i tabellform. Ett antal sambandsanalyser har också gjorts, men då urvalet är litet och inte strategiskt<sup>121</sup> är resultaten sällan statistiskt säkerställda. Dessa resultat presenteras därför främst i löpande text.

### **Bortfallsanalys<sup>122</sup>**

Totalt inkom 175 svar på enkäten vilket är 44 procent av det totala utskicket. Bortfallet kan ha flera orsaker. En är att vissa organisationer på kommunal nivå inte anser sig vara berörda av enkäten, då den handlar om regionalpolitiska frågor. Å andra sidan har en hel del kommunala föreningar besvarat enkäten medan en del regionala inte gjort det.

Fokus på intressepolitiskt arbete kan också upplevas som mindre relevant för vissa föreningar. Exempelvis skrev en förening som sista kommentar i enkäten: "Som anhörigorganisation verkar inte alla frågor riktigt relevanta för vår del". En annan organisations företrädare skrev: "Tror att det är viktigare att försöka påverka till förbättringar för våra medlemmar på kommunal och på riksdagsnivå". Varför personen ansåg det framkom inte, men en annan förenings enkätsvar kanske kan ge en ledtråd för åtminstone den regionala nivån: "Min erfarenhet är att när politiker sitter långt bort så blir det svårare att påverka".

Även målgruppen, det vill säga funktionshinderrörelsen, kan av vissa föreningar upplevas som exkluderande. En lokal diabetesförening skrev exempelvis: "Anser oss inte direkt funktionshindrade". Det intressanta med detta svar är att andra lokalföreningar besvarat enkäten och att en av företrädarna i samrådet för svårighetsgruppen "svårt att tåla vissa ämnen" är vald från just en diabetesförening. Det är med andra ord svårt att på förhand definiera funktionshinderrörelsen när även föreningar som tillhör samma förbund har olika syn på sin tillhörighet.

Flera föreningar vittnade också om resurs- och tidsbrist, exempelvis skrev en: "Begränsat med tid när arbetet är ideellt och det är många projekt och undersökningar man ombeds vara med på" och en annan: "Vi har haft brist på ideella arbetsinsatser dvs en fulltalig styrelse". Dessa synpunkter är lätta att förstå men bör inte generaliseras, då inte heller alla stora organisationer med många anställda har besvarat enkäten. Några organisationer uppger att de missat informationen och andra att de inte vet varför de inte besvarat den.

## **INTERVJUER**

---

En semi-strukturerad intervjuemetod har använts, vilket innebär att intervjuerna i första hand syftade till att fördjupa enkätens teman.<sup>123</sup> Intervjuerna inleddes med att diskutera deltagarnas svar i enkäten. De teman som framför allt fokuserades var intressepolitiskt arbete; vilka metoder som används, framgångar och utmaningar i påverkansarbete och opinionsbildning; samt hur relationen till Västra Götalandsregionen ser ut utifrån dessa aspekter. Med andra ord diskuterades sådana frågor i intervjuerna som inte med lätthet kan besvaras i en enkät med korta frågor och på förhand givna svarsalternativ. Organisationerna fick även frågor om sin syn på funktionshinderrörelsen och sin plats i den. Frågan relaterades till enkätfrågorna om samarbete med andra organisationer. Intervjupersonerna hade även

121 Dvs. att de organisationer som besvarat enkäten inte exakt speglar totalpopulationen (alla existerande organisationer) uppdelade i olika kategorier.

122 Bortfallsanalysen baseras på enkätens fria kommentarsfält, samt ett utskick med information om rapportens slutförande och kommande seminarium. I detta senare utskick fanns också möjlighet för organisationer som inte deltagit i studien att motivera detta.

123 Kvale, Steinar & Svend Brinkmann (2014) Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur.

möjlighet att lyfta egna frågor till diskussion. Intervjuerna hade formen av samtal för att uppmuntra till reflektion och berättande utifrån det egna perspektivet.

Intervjuer genomfördes både i fysiska möten och per telefon. De fysiska intervjuerna tog mellan 30 och 90 minuter och genomfördes i GR:s lokaler, hos organisationerna eller i avdelning mänskliga rättigheters lokaler. Telefonintervjuerna var mellan 10 och 30 minuter. I vissa fall intervjuades två organisationer tillsammans (fortsättningsvis benämnt parintervjuer), främst av tidsbesparingskäl men också utifrån intresse av att utbyta erfarenheter.

Intervjuerna spelades in och skrevs därefter ner omväxlande ordagrant respektive refererande beroende på om diskussionen bedömdes som relevant för rapporten. Alla citat som ingår i rapporten utgår från ordagranna utskrifter men har i vissa fall justerats språkligt för att underlätta läsningen. Ibland har delar av citaten utelämnats, vilket markeras genom "(...)". En del organisationer intervjuades genom en enskild representant medan andra var två eller flera. I de fall då flera personer deltog benämns de som IP (intervjuperson) med en specifik siffra för varje individ.

Intervjuerna analyserades genom en första kartläggning av teman, som på många sätt speglar de teman som tagits upp i enkäten.<sup>124</sup> Fokus har legat på både likheter och skillnader, som vanligt är i kvalitativa analyser. Syftet var att spegla en variation av perspektiv utifrån varje organisations specifika position. I nästa steg arbetade forskaren med en manuell färgkodning av kategorier som utmynnade i ett antal teman. Fokus har legat på *vad* intervjupersonerna sagt snarare än *hur* de pratat om olika frågor.

### Intervjudeltagare

Alla som besvarade enkäten hade möjlighet att anmäla sitt intresse att delta i en uppföljande intervju. Intresset visade sig vara alltför stort att hantera inom projektets ramar, och därför fick ett strategiskt urval göras utifrån organisationstyp, svårighetsgrupp och geografisk hemvist. I slutändan lyckades dock inte det strategiska urvalet fullt ut på grund av svårigheter att finna tider som passade alla inblandade och för att en del organisationer inte besvarade inbjudan (trots att de i enkäten angett intresse att delta). Då organisationer som inte i dagsläget samråder med Västra Götalandsregionen utgör en majoritet av rörelsen har deras perspektiv getts störst utrymme i undersökningen.<sup>125</sup> De som deltog från organisationerna var ordförande, styrelsemedlemmar och/eller kanslipersonal. Endast organisationernas namn anges i resultatredovisningen.

Förutom dessa organisationer hölls en fokusgrupp med företrädare för samrådet för funktionshindersfrågor. Dessutom intervjuades samrådspolitikerna och tjänstepersoner på avdelning mänskliga rättigheter. Nedan följer en översikt över genomförda intervjuer:

- Samrådet för funktionshindersfrågor: gruppintervju med 10 företrädare samt förfrågan om förtydliganden till vissa av deltagarna (per mail).
- Kommittén för mänskliga rättigheter: gruppintervju med 3 politiker.
- Avdelning mänskliga rättigheter: enskilda intervjuer med 2 tjänstepersoner.
- Funktionshinderorganisationer och patientföreningar utan platser i samrådet: enskilda intervjuer, parintervjuer och gruppintervjuer med 22 organisationer.<sup>126</sup>

När det gäller de 22 organisationerna utanför samrådet så representerade tre av dem kategorin ”svårt att se”, två stycken ”svårt att höra”, fyra stycken ”svårt att röra sig” och sex stycken ”svårt att bearbeta, tolka och förmedla information”, inklusive psykisk ohälsa/funktionsnedsättning. Ingen representerade ”svårt att tåla vissa ämnen”. Vissa organisationer passade

124 Patton, Michael Quinn (2002) *Qualitative research & evaluation methods*. London: Sage.

125 Studiens tonvikt ligger på de organisationerna som inte har formella relationer med regionen då samråden har studerats på djupet i en tidigare rapport (KAİROS 2015).

126 Se bilaga för tabell med översikt av intervjuerna.

in på flera svårigheter. Tre patient-/diagnosföreningar ansåg sig inte passa in i någon av de fem svårighetsgrupperna. De 22 organisationerna kan även kategoriseras utifrån andra kriterier: en ungdomsförening, en äldreförening, två sportföreningar och en föräldraförening. Dessutom deltog två kulturverksamheter, ett företag (assistansbolag), en paraplyorganisation och två dagliga verksamheter/sociala företag. Tio organisationer hade sitt säte i Göteborg, fyra i mindre orter, sju var regionala och två delregionala.

## LITTERATUR- OCH DOKUMENTSTUDIE

---

Under projektets gång har tidigare forskning, rapporter, riktlinjer och annat relevant material samlats in. Fokus i forskningsgenomgången har legat på funktionshinderorganisationers samverkan med det offentliga, men i fall då andra typer av civilsamhällesorganisationer undersökts ur liknande perspektiv och resultaten varit relevanta har dessa också inkluderats. Såväl svensk som internationell forskning har eftersökts, samt svenska FoU-studier. Då regional samverkan med civilsamhället inte undersökts i särskilt hög omfattning tidigare i Sverige och inte alltid är tillämplig i alla länder, har även undersökningar som belyser nationell eller lokal samverkan inkluderats då det ansetts relevant. När det gäller offentliga dokument såsom riktlinjer och handlingsplaner har dessa främst använts som bakgrundsmaterial än som föremål för ingående analys. I vissa fall har dock intervjupersoners utsagor speglats mot exempelvis en riktlinje som reglerar det intervjupersonen pratar om.

## ETISKA REFLEKTIONER

---

I enlighet med Vetenskapsrådets forskningsetiska principer har jag strävat efter att noggrant informera respondenterna om studiens syften, formerna för deltagande (t.ex. rörande frivillighet och konfidentialitet) och hur resultaten kommer presenteras och användas.<sup>127</sup>

När det gäller konfidentialitet i enkätdelen presenteras resultaten endast på generell nivå, exempelvis avseende organisationstyper och vilka grupper de företräder – inga organisationsnamn anges. Däremot i intervjuvaren uppges vilken organisation som står bakom uttalandet. Detta var inte självklart från början utan är ett resultat av diskussioner på ett halvtidsseminarium där ett utkast av rapporten presenterades för och diskuterades med inbjudna forskare, politiker från kommittén, tjänstepersoner från avdelningen, företrädare för samrådet med flera. I rapportutkastet stod inga organisationsnamn angivna, vilket av de flesta seminariedeltagare upplevdes hämma läsningen, bland annat gällande möjligheten att kunna bedöma intervjuvaren utan att veta vilken typ av organisation det handlade om, med tanke på den mångfald av organisationer som finns.

Att inte ange namnet på företrädarna handlar om att studiens syfte är att undersöka erfarenheter på organisationsnivå snarare än på individnivå. Däremot är det möjligt att enskilda ändå kan identifiera vilka som står bakom vissa uttalanden, om de känner till organisationens företrädare och vilka frågor de driver. Å andra sidan bör företrädarnas uttalanden inte skilja sig alltför mycket från deras uttalanden i sina formella roller. Alla intervjuade har dock getts möjlighet att få se rapporten innan publicering för att bekräfta att de står bakom sina uttalanden.

Politikerna och samrådsföreträdarna har intervjuats i grupp och deras partitillhörigheter respektive svårighetstillhörigheter redovisas inte, då de har intervjuats i sina roller som företrädare för en grupp: politiker respektive samråd.

---

<sup>127</sup> Vetenskapsrådet (1990) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet

# Funktionshinderrörelsens karaktär i Västra Götaland

För att kunna besvara den övergripande frågeställningen om vad funktionshinderrörelsen har för karaktär i Västra Götalandsregionen gjordes en kartläggning av funktionshinderorganisationer.

I forskningslitteraturen görs ofta en kategorisering utifrån vilken eller vilka roller organisationen har; stödjande (gentemot medlemmarna), företrädande (mot offentlig sektor, näringsliv, allmänhet) och utförande (av vård, omsorg och service). I projektet har främst den företrädande rollen undersökts och därför har olika typer organisationer och föreningar med intressepolitisk verksamhet inom funktionshinderområdet studerats i första hand.

Utöver detta har organisationer med en tydlig funktionshinder-målgrupp inkluderats, då de ofta räknas in i funktionshinderrörelsen automatiskt, exempelvis i det offentliga bidragssystemet. Förutom kartläggningen presenteras också resultat från enkäten och intervjuerna med organisationer och företrädare i samrådet för funktionshindersfrågor gällande synen på funktionshinderrörelsen.

## UTGÅNGSPUNKTER I DET OFFENTLIGA BIDRAGSSYSTEMET

De offentliga bidragssystemen är viktiga att beakta i förståelsen av funktionshinderrörelsen, då det kan uppfattas ge viss legitimitet att erkännas som relevant organisation och företrädare genom att ges tillgång till ekonomiska resurser. Detta kan i sin tur ge större möjligheter att ta plats på den offentliga arenan för politiskt påverkansarbete, vilket också är syftet med en del av bidragen.

Statens föreningsbidrag är uppdelade i tre kategorier: handikapporganisationer, organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående, samt paraplyorganisationer.<sup>128</sup> Västra Götalandsregionen har nyligen antagit nya riktlinjer för sitt ekonomiska stöd med utgångspunkt i dessa. I de tidigare riktlinjerna kallades det för ”stöd till regionala handikapp- och patientorganisationer”.<sup>129</sup> I de nya riktlinjerna är benämningen istället ”organisationsbidrag till funktionshinderorganisationer och patientföreningar”, och ”ideella föreningar/organisationer som företräder personer med funktionsnedsättning/funktionsvariationer eller patienter”.<sup>130</sup> Syftet uppges vara att möjliggöra för människor att delta i demokratin i egenskap av röstbärare och opinionsbildare. Nya riktlinjer har också antagits för verksamhetsbidrag för samarbete, vilket omfattar paraplyorganisationer.<sup>131</sup> I dessa anges som syfte att stödja organisationernas arbete med att främja mänskliga rättigheter. Enligt båda riktlinjerna är en förutsättning för att beviljas bidrag att organisationen är demokratiskt uppbyggd och inte diskriminerar utifrån de grunder som anges i diskrimineringslagen.

Bland de 89 föreningar som beviljades bidrag för år 2016 är majoriteten traditionella funktionshinder- och patientföreningar, exempelvis Astma och Allergiföreningen, Migränföreningen, Neuroförbundet, Unga synskadade<sup>132</sup> och Svenska Downföreningen. På dessa föreningars hemsidor är intressepolitiken tydligt framställd som en viktig del av verksamheten, se exempelvis Svenska Downföreningen:

128 SFS 2000:7. Regeringen har nyligen uppdragit åt Socialstyrelsen att se över kriterierna för statsbidraget, bland annat med utgångspunkt i resultaten från Vårdanalys (2015) rapport. Regeringskansliet (2016): Uppdrag om översyn av förordningen (2000:7) om stöd till handikapporganisationer.

129 Västra Götalandsregionen (2015d) *Riktlinjer för Västra Götalandsregionens stöd till regionala handikapp- och patientorganisationer*. Diarienummer RHK 127-2015

130 Västra Götalandsregionen (2016a)

131 Västra Götalandsregionen (2016c) *Riktlinjer för verksamhetsbidrag*. Diarienummer RHK 2016-00123

132 Ungdomsförbundet till Synskadades riksförbundet.

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver påverkansarbete för full delaktighet och självbestämmande. Föreningen skapar möjligheter för aktiviteter, möten och gemenskap.<sup>133</sup>

När det gäller patientföreningar är dessa mer inriktade på gemensamma aktiviteter för medlemmar och det intressepolitiska omnämns inte alltid, som exempelvis på Bröstcancerföreningen Johanna Göteborg Bohusläns hemsida.<sup>134</sup> Det finns även idrottsföreningar såsom Dövidrott Västra och aktivitetsfokuserade föreningar som Friskvårdsklubben och Compassen, på vars hemsidor det inte framgår om de bedriver någon intressepolitisk verksamhet utan där fokus ligger på att ordna aktiviteter för målgrupperna, ibland i samverkan med det offentliga.<sup>135</sup> Compassen anordnar aktiviteter för familjer som har erfarenheter av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar medan Friskvårdsklubbens aktiviteter, stöd och dagliga verksamhet riktar sig till personer med erfarenheter av psykisk ohälsa.

Bland föreningar som har ansökt om bidrag men av olika anledningar inte fått det beviljat finns exempelvis Suicidprevention i Väst, Brukarrådet för missbruksfrågor och Stiftelsen Göteborgsfontänen. Suicidprevention i Väst är en organisation som samarbetar med både det offentliga och det civila samhället genom utbildningsverksamhet och förebyggande arbete.<sup>136</sup> Stiftelsen Göteborgsfontänen verkar för ”medlemmars sysselsättning, i eller utanför verksamheten, samt (...) för en ändrad samhällssyn av människor med psykiska funktionshinder”.<sup>137</sup> Brukarrådet beskrivs i nästa avsnitt som handlar om paraplyorganisationer.

Det finns således en stor mångfald av både organisationstyper och verksamhetsinriktningar bland dem som på olika sätt definieras i riktlinjer från Västra Götalandsregionen i relation till dessa frågor. I samrådet för funktionshindersfrågor är det däremot snävare; där finns endast de huvudsakligen intressepolitiskt inriktade föreningarna vars målgrupper faller in i de fem svårighetskategorierna.

## PARAPLYORGANISATIONER

En typ av organisation som finns i de flesta sociala rörelser är paraplyorganisationer, även kallat federationer eller metaorganisationer.<sup>138</sup> Ett utmärkande drag för denna typ av organisation är de ”kräver en viss grad av likriktning mellan medlemmarna samtidigt som medlemmarna ofta önskar behålla mycket av sin särart”. I det följande beskrivs de fyra paraplyorganisationerna som kartlagts i studien.<sup>139</sup>

### HSO

I Handikappförbunden, den största paraplyorganisationen på nationell nivå, finns en blandning av olika typer av organisationer som kan karaktäriseras som både traditionella funktionshinderorganisationer och patientföreningar: Riksföreningen Grunden, FUB, Attention, Tandvårdsskadeförbundet, Hiv-Sverige, Elöverkänsligas Riksförbund, Prostatacancerförbundet, RSMH, Parkinsonförbundet, med flera.<sup>140</sup> I Handikappföreningarnas Samarbetsorgan HSO Västra Götaland (HSO VG) och HSO Skaraborg, som båda mottog bidrag från Västra Götalandsregionen 2016, finns en liknande uppsättning medlemsorganisa-

133 Svenska Downföreningen (2016) Hem. [<http://www.svenskdownforeningen.se/>]. Hämtat: den 22 november 2016]

134 Bröstcancerföreningen Johanna Göteborg Bohuslän (2016) Vår verksamhet. [[http://www.bro.se/local\\_subpageA.asp?nodeid=136269](http://www.bro.se/local_subpageA.asp?nodeid=136269)]. Hämtat: den 22 november 2016]

135 Compassen (2016) Välkommen till Compassen. [<http://www.compassen.se/goteborg/>]. Hämtat: den 22 november 2016]; Dövidrott Västra (2016) Startside. [<http://www.svenskdovidrott.se/Forbundet/Distriktochforening/Distriktsforbunden/dovidrottvastra/>]. Hämtat: den 22 november 2016]; Friskvårdsklubben (2016) Föreningen. [<http://www.friskvardsklubben.se/Foreningen/>]. Hämtat: den 22 november 2016]

136 Suicidprevention i Väst (2017) Om oss. [<http://www.suicidprev.com/om-oss/>]. Hämtat: den 13 januari 2017]

137 Stiftelsen Göteborgsfontänen (2017) [<http://www.goteborgsfontanen.se/om-oss.html>]. Hämtat: den 13 januari 2017]

138 Ahrne, Göran & Nils Brunsson (2001) *Metaorganisationer – identitet och auktoritet*. Score Rapportserie 2001:6. Stockholm: SCORE (Stockholms Centrum för forskning om offentlig sektor).

139 Förutom dessa regionala paraplyorganisationer finns även kommunala HSO-föreningar och lokala nätverk såsom Samarbetskommittén Funktionsnedsättning Lidköping (SFL).

140 Handikappförbunden (2016b) Om Handikappförbunden, Medlemsförbund. [<http://www.hso.se/vi-ar-handikappforbunden/Medlemsforbund/>]. Hämtat: den 22 november 2016]

tioner, det vill säga både funktionshinderorganisationer och patientföreningar. Totalt är 57 föreningar medlemmar i HSO VG, varav 48 unika<sup>141</sup>, och 18 i HSO Skaraborg.<sup>142</sup> HSO VG:s syfte är att ”förbättra levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar inom Västra Götalandsregionen” med målet att ”personer med funktionsnedsättningar skall få möjlighet att leva som andra medborgare i Västra Götaland utan att riskera att bli diskriminerade på grund av sin funktionshinder” [sic!].<sup>143</sup> I föreningens stadgar anges att arbetet utgår från WHO:s definition av funktionshinder och att medlemsorganisationerna förväntas ansluta sig till denna.<sup>144</sup>

När det gäller inriktning på verksamheten finns en bredd även där. Exempelvis finns tio resursgrupper med olika inriktningar såsom arbetsmarknad, hälso- och sjukvård, barn- och ungdom, trafik och mänskliga rättigheter (MR). I dessa grupper kan aktuella frågor diskuteras och vid behov skickas till styrelsen. Informationsskrifter håller på att tas fram, enligt verksamhetsberättelsen från 2015. En stor del av verksamheten består av att arrangera kurser och konferenser, främst för medlemsorganisationerna men även för politiker och tjänstepersoner. Att delta i samrådet för funktionshindersfrågor, Hälso- och sjukvårdsstyrelsen och regionala etikprövningsnämnder är andra uppdrag som HSO VG nämner i sin verksamhetsberättelse.<sup>145</sup>

En av medlemsföreningarna i HSO VG är Passalen, som är ett exempel på annan typ av organisation är den som traditionellt förknippas med intressepolitik. Med utgångspunkt i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och barnkonventionen arbetar organisationen på uppdrag av exempelvis Göteborgs stad med att erbjuda tillgängliga fritidsaktiviteter till barn med funktionsvariationer.<sup>146</sup> På deras hemsida finns ingen information om intressepolitisk verksamhet, men genom att vara medlem i HSO drivs en gemensam funktionshinderpolitisk agenda som man får anta att medlemsföreningarna står bakom.

## NSPHiG

Medan HSO har en mer renodlad intressepolitisk verksamhet har den nyare paraplyorganisationen NSPHiG en lite annan profil. Dels samlar man patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området och dels har man ett intressepolitiskt arbete som kombineras med praktisk verksamhet.<sup>147</sup> Variationen i typ av organisationer syns bland de 14 medlemsorganisationerna, som är allt från Aktivitetshusets vänner, en ideell stödförening för människor med erfarenhet av psykisk ohälsa; OCD-föreningen Göteborgsregionen, som stödjer människor med tvångssyndrom (OCD); till X-CONS, en ideell organisation där f.d. kriminella stödjer och vägleder kriminella, missbrukare och frigivna till ett hederligt och drogfritt liv.<sup>148</sup> Även Attention Göteborg och IFS Göteborg är medlemmar, medan Attention Borås och IFS Fyrbodals istället är medlemmar i HSO VG. Detta belyser den överlappning som ofta finns mellan olika funktionshindersorganisationer.

När det gäller NSPHiG:s verksamhet kan det handla om utbildning av personal inom psykiatri, utvecklingsarbete av psykiatriverksamheter, brukarrevisioner och brukarcoacher för personer inskrivna på Arbetsförmedlingen. NSPHiG har även en särskild verksamhet när det gäller medlemmarnas företrädarskap, där de inte endast utbildas i att företräda organisationens intressepolitik gentemot omvärlden och det offentliga, utan även inom de psykiatriska verksamheterna i syfte att förändra dessa i praktiken och bidra till att stärka egenmakten hos inskrivna patienter. Att driva kampanjen Hjärnkoll och utbilda ambassadörer är en annan betydande del av verksamheten.<sup>149</sup>

141 HSO VG (2016b) Vår verksamhet, Medlemsföreningar. [http://hso-vg.se/medlemsforeningar/. Hämtat: den 22 november 2016]

142 HSO Skaraborg (2016) Medlemsföreningar. [http://www.hsoskaraborg.se/medlemsforeningar.aspx. Hämtat: den 22 november 2016]

143 HSO VG (2016a) Vår verksamhet. [http://hso-vg.se/om-hso/. Hämtat: Den 22 november 2016]

144 HSO VG (2016c) Vår verksamhet, Stadgar. [http://hso-vg.se/stadgar/. Hämtat: den 22 november 2016]

145 HSO VG (2016d) Verksamhetsberättelse för Handikappföreningarnas Samarbetsorgan HSO Västra Götaland 2015. Borås: HSO VG.

146 Passalen (2016) Om oss. [http://passalen.se/om-oss/. Hämtat: den 22 november 2016]

147 NSPHiG (2016b) Om NSPHiG. [http://www.nsphig.se/om-nsphig-2/. Hämtat: den 22 november 2016]

148 NSPHiG (2016a) Medlemmar. [http://www.nsphig.se/medlemmar/. Hämtat: den 22 november 2016]

149 NSPHiG (2017) Hjärnkoll. [http://www.nsph.se/hjarnkoll/. Hämtat: den 6 januari 2017]

### **Brokarrådet för missbruksfrågor**

Brokarrådet för missbruksfrågor har en liknande verksamhet som NSPHiG men med inriktning på missbruksvården. Det är en ideell paraplyorganisation för föreningar som arbetar med brukarorganisationernas inflytande över utformning och kvalitet inom den samlade missbruksvården i Västra Götaland, bland annat genom brukarrevisioner.<sup>150</sup> Organisationstyper som välkomnas är ”brukar-, anhörig- eller s.k. patientorganisation” som är ”demokratisk och medlemsstyrd”.<sup>151</sup> Exempel på organisationer som är medlemmar är Länsnykterhetsförbundet Västra Götaland och Vägen Ut Göteborg, ett kooperativ som driver sociala företag där de anställda är personer med en bakgrund inom missbruk och/eller kriminalitet.

### **Sällsynta diagnoser Nätverk Väst**

Sällsynta diagnoser Nätverk Väst är en del i Riksförbundet Sällsynta diagnoser som har 60 olika diagnosföreningar som medlemmar. Nätverk Väst har 13 medlemsföreningar och föreningens huvudsakliga syfte är att ”i samarbete med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) på Sahlgrenska Universitetssjukhuset förbättra vården för personer med sällsynta diagnoser i regionen”.<sup>152</sup> Arbetet är således tämligen avgränsat till en specifik verksamhet inom hälso- och sjukvården och dess patienter, till skillnad från de andra paraplyorganisationerna.

### **Fördelning av bidrag**

Brokarrådet för missbruksfrågor fick för år 2016 inget bidrag från kommittén för mänskliga rättigheter, men registrerades som ny förening i 2016 års sammanställning av organisationsbidrag och verksamhetsbidrag. Sällsynta diagnoser Nätverk Väst får inte heller något bidrag från Västra Götalandsregionen och är heller inte antecknad i nämnda sammanställning.

HSO, NSPHiG och Brokarrådet verkar välkomna organisationer av olika typer och som företräder olika mer eller mindre funktionshinderrelaterade frågor och målgrupper. HSO VG och Skaraborg (totalt 75 medlemsorganisationer) mottog tillsammans drygt 1,7 miljoner kronor medan NSPHiG (14 medlemsorganisationer) mottog drygt 460 000 kronor. Bidragen baseras på medlemsantal, vilket förklarar skillnaden.

NSPHiG menar dock att det istället borde handla om aktivitet och verksamhet och där de hävdar ha en mer omfattande sådan än HSO VG och Skaraborg. Huruvida detta påstående stämmer eller inte har inte undersökts inom ramen för detta projekt. Det är dock tänkbart att NSPHiG varit lyckosamma i sitt påverkansarbete för en förändring av bidragssystemet till paraplyorganisationer; de nya riktlinjerna har ändrat namn till verksamhetsbidrag istället för bidrag för samarbete och lägger större tonvikt vid att stödet syftar till utveckling av nya och befintliga verksamheter, utvecklingsarbete och samverkan – och med högre krav på rapportering och uppföljning.<sup>153</sup>

## **LOKALA OCH REGIONALA ORGANISATIONER**

---

Kartläggningen visar att det främst är ideella föreningar som har intressepolitisk verksamhet i regionen, sett till den information som finns på organisationernas hemsidor. Ideella föreningar uppgår till totalt 364 stycken, varav 277 är kommunala, 61 regionala, 52 delregionala och 5 paraplyorganisationer (se tabell på nästa sida för fullständig översikt). Av de totalt 365 föreningarna är 117 unika, det vill säga att vissa består av flera organisationsnivåer och lokalföreningar eller delregionala föreningar. Ett exempel: DHR Region Västra Götaland har lokalföreningar (så kallade avdelningar) i 28 kommuner. Andra föreningar med liknande struktur är till exempel Astma- och Allergiföreningen, Diabetesföreningen, Föreningen HjärtLung, Hörselskadades Förening, Neuroförbundet, Psoriasisförbundet, Reumatiker-

<sup>150</sup> Brokarrådet för Missbruksfrågor Västra Götaland (2016a) Om. [<http://brukarstyrd.se/om.html>. Hämtat: den 22 november 2016]

<sup>151</sup> Brokarrådet för Missbruksfrågor Västra Götaland (2016b) Stadgar. [<http://brukarstyrd.se/stadgar.html>. Hämtat: den 22 november 2016]

<sup>152</sup> Sällsynta diagnoser Nätverk Väst (2017) Hem. [<http://www.sallsyntadiagnoser.se/vast/>. Hämtat: den 17 januari 2017]

<sup>153</sup> Västra Götalandsregionen (2016c)

förbundet, RSMH och FUB. Funktionshinderrörelsen i Västra Götalandsregionen består alltså till stor del av lokalföreningar som tillhör samma förbund – troligen en följd av kraven i statsbidragssystemet. En del av dessa förbund har också undergrupper, exempelvis för unga (Ångestsyndromsällskapet Ungdomsgruppen), äldre (Göteborgs Dövas Pensionärsförening), ett visst kön (Fibromyalgiföreningen Göteborg Män) eller etnicitet (Somaliska Personskadeförening). Dessa uppgår till 21 stycken.

### Andra organisationstyper

Därutöver finns stiftelser, sociala och vinstdrivande företag, kooperativ, dagliga verksamheter, kulturföreningar och sportföreningar som förutom sina respektive huvudsakliga verksamheter även har intressepolitiska aktiviteter. Dessa är totalt 32 stycken, varav 30 är unika. Ett exempel är Göteborgskooperativet för Independent Living (GIL), som är en ekonomisk förening med ideella värden som samordnar personlig assistans, men även bedriver påverkansarbete. I likhet med NSPHiG går det intressepolitiska hand i hand med det utförande:

GIL ska aktivt kämpa för mänskliga rättigheter åt personer med funktionsnedsättning och mot diskriminering samt verka som opinionsbildare i samhällsdebatten. Genom ett starkt socialpolitiskt engagemang arbetar GIL för rätten att självständigt leva och utforma sitt liv – Independent Living. Detta genom en personligt anpassad assistans där individens behov och vilja sätts i första hand.<sup>154</sup>

I både GIL och NSPHiG är också företräddarskapets principer viktigt, nämligen med avseende på att företrädare ska ha egen erfarenhet av funktionsnedsättning respektive psykisk ohälsa.

Andra exempel är: MiM Kunskapscentrum, en ideell förening som arbetar med utvecklingsprojekt, utbildningsprocesser och föreningsaktiviteter med fokus på interkulturella frågor, inklusive relaterade till funktionshinder<sup>155</sup>; Ågrenska, en idéburen organisation som bedrivs utan vinstintresse och som är ”ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella”<sup>156</sup>; och Kooperativet Frej i Skövde, som både erbjuder daglig verksamhet och personlig assistans, och ”arbetar för att skapa ett mer autismvänligt samhälle”<sup>157</sup>.

### Lösare grupper och nätverk

Det finns även ett antal lösare nätverk, det vill säga som inte organiserar sig i traditionella föreningsformer. Ett första exempel är Barn i behov: ”ett nätverk av föräldrar och andra engagerade vuxna som kämpar för att alla barn, oavsett behov, ska ha rätt till en schysst skolgång”.<sup>158</sup> Ett annat exempel är Marschen för funktionshindrades mänskliga rättigheter (MFFMR): ”en webb baserad medborgarrörelse [sic!] som har som mål att arbeta på bred front för att funktionshindrade skall få sina mänskliga rättigheter”.<sup>159</sup> Dessa organiserar sig framför allt via Facebook-grupper och gör i vissa fall även fysiska aktiviteter.

## KARAKTÄREN PÅ ORGANISATIONERNA SOM BESVARAT ENKÄTEN

Mot bakgrund av den initiala kartläggningen av vilken typ av organisationer som avdelning mänskliga rättigheter och paraplyorganisationer inkluderar i funktionshinderrörelsen, beslutades att alla dessa olika organisationstyper skulle få enkäten. I följande tabell ges en översikt av organisationstyper i relation till hur många som besvarade enkäten.<sup>160</sup> Tabellen

154 GIL (2016) Värdegrund, GIL:s verksamhetsidé. [<http://gil.se/om-oss/vardegrund/gils-verksamhetside/>. Hämtat: den 22 november 2016]

155 MiM Kunskapscentrum (2016) Om oss. [<http://www.mimkunskapscentrum.se/index.php/web-links>. Hämtat: den 23 november 2016]

156 Ågrenska (2016) [<http://www.agrenska.se/>. Hämtat: den 23 november 2016]

157 Kooperativet Frej i Skövde (2016) Om Frej. [[http://www.frej.info/om\\_frej.html](http://www.frej.info/om_frej.html). Hämtat: den 23 november 2016]

158 Barn i behov (2016) Om oss. [<http://barnibehov.se/tagged/omoss>. Hämtat: den 22 november 2016]

159 MFFMR (2016) Om MFFMR. [<http://mffmr.se/om-mffmr/>. Hämtat: den 22 november 2016]

160 Siffrorna är avrundade.

visar en uppdelning i organisationstyper; dels avseende om det är en kommunal, delregional, regional eller nationell funktionshinderorganisation eller patientförening, paraplyorganisation, eller annan organisationstyp; och dels om det är en unik organisation som det bara finns en av i enkäten, eller en organisation som är representerad i enkäten genom flertalet lokala föreningar. I första kolumnen anges det totala antalet organisationer som enkäten skickats till utifrån kartläggningens resultat och i den andra hur fördelningen i organisationstyper förhåller sig i detta urval. I de tre följande kolumnerna anges fördelningen bland de organisationer som besvarat enkäten; först hur många svar det rör sig om, därefter svarsandelen av det totala utskicket sett till organisationstyp, och slutligen svarsandelen inom ramen för dem som besvarat enkäten sett till organisationstyp.

Tabell 1. Organisationstyper fördelat över totalutskick och svarsandel i enkät.

	Utskick: antal (total)	Utskick: Andel (%)	Svar: antal	Svar: Andel av total (%)	Svar: Andel i enkät (%)
Totalt antal organisationer	396	100	175	44	100
- varav unika	117	29,5	76	65	43
Paraply/nätverk	5	1,2	4	80	2
- varav unika	4	1	4	100	2
Regionala föreningar	61	15	28	46	16
Delregionala föreningar	52	13	23	44	13
- varav unika	27	7	19	70	11
Kommunala föreningar	277	70	115	42	66
- varav unika	71	18	46	65	26
Nationella förbund	6	1,5	0	0	0
Andra typer av organisationer	32	8	14	44	8
- varav unika (andel av total)	30	7,5	14	47	8

Enkäten skickades till 396 organisationer, varav 175 besvarade den (44 procent). Av de 396 organisationerna var 117 unika och bland enkätsvaren fanns 76 unika organisationer, vilket ger en svarsandel på 65 procent. Sammanställningen visar också att det bland enkätsvaren är 43 procent unika organisationer, det vill säga mindre än hälften.

Många organisationer är indelade i regionala, delregionala eller kommunala underavdelningar och det är ungefär lika stor andel som besvarat enkäten i varje kategori totalt sett: mellan 42 och 46 procent. Sett till unika föreningar är svarsandelen högre; 70 procent för delregionala föreningar och 65 procent för kommunala föreningar. Då endast Västra Götalandsregionen undersökts är den per definition en unik kategori och i den besvarade 46 procent enkäten sett till totalutskicket – men de regionala föreningarna utgör bara 16 procent av enkätsvaren. Sett till unika föreningar är det således en förhållandevis låg andel regionala föreningar som besvarat enkäten, med tanke på att enkäten handlar om regionalpolitiskt påverkansarbete.

Det är en förhållandevis stor andel av kommunalt baserade organisationer som besvarat enkäten: 66 procent totalt, varav 26 procent unika. Det är således många lokalföreningar som tillhör samma organisation som utgör en stor andel av alla enkätsvaren. Detta manar till försiktighet i tolkningen av vissa resultat, då frågorna handlar om relationen till Västra Götalandsregionen men där vissa föreningar svarat utifrån sin relation till kommun. Detta framkommer till viss del i enkätsvar där några organisationer angett att de endast arbetar gentemot kommun men ändå besvarat frågorna. Kompletterande telefonintervjuer med de kommunala organisationerna hade gett en möjlighet att få klarhet i svaren, alternativt att omformulera enkätens frågor eller målgrupp tydligare.

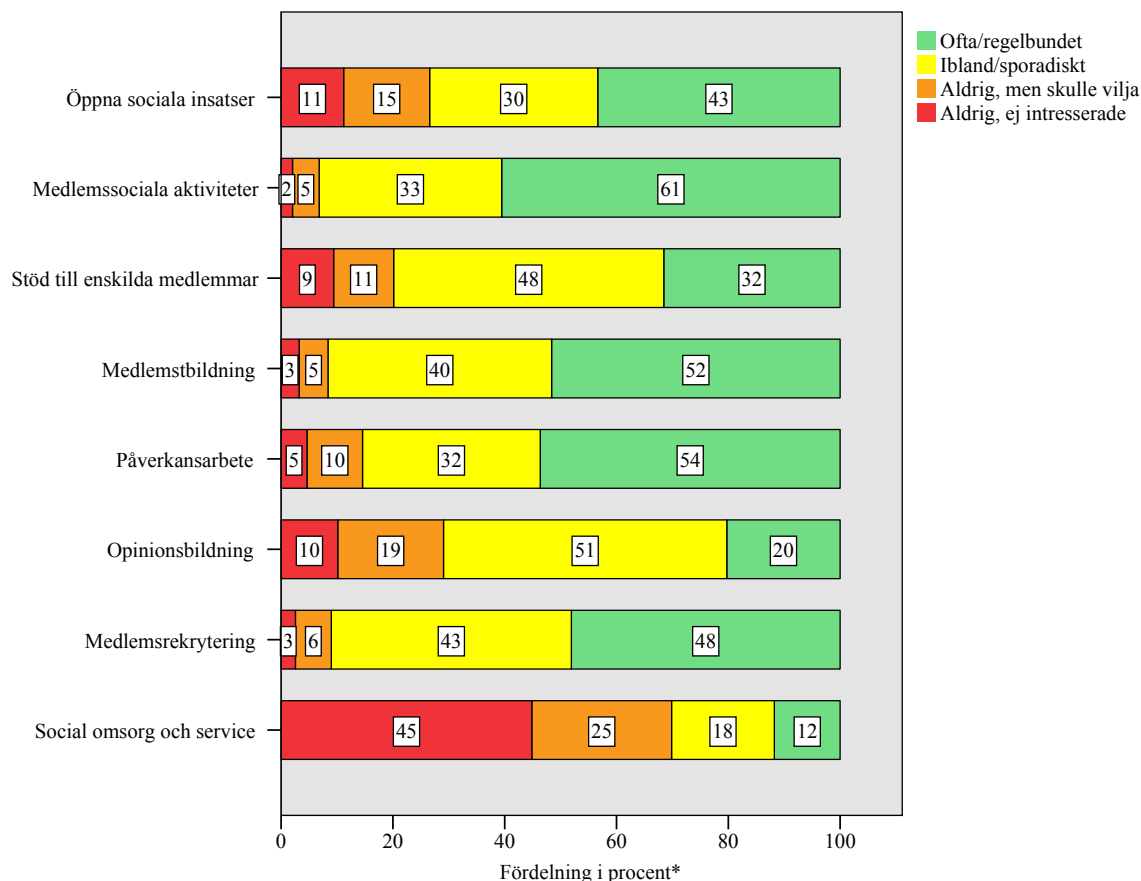
Alla fyra unika paraplyorganisationer/nätverk besvarade enkäten. Inga av de nationella förbunden besvarade enkäten, vilket kan tyckas logiskt då enkäten handlar om regional-

politiska frågor. Å andra sidan hade författaren kontakt med förbunden och fick beskedet att det fanns informella regionala grupper. När det gäller kategorin andra organisationstyper omfattar den ekonomisk förening (3 st), stiftelse (2 st), socialt företag (1 st), aktiebolag (2 st) och andra typer (1 st enskild firma). Deras svarsandel uppgår till åtta procent.

### Verksamhetsinriktning

I tabellen nedan syns hur organisationerna besvarat frågan i enkäten om i vilken utsträckning verksamheten består av ett antal exemplifierade verksamheter:

Tabell 2. Verksamhetsinriktning fördelat på olika typer av aktiviteter.



\*Talen har avrundats och därför blir summan ibland inte 100 %

Knappt hälften anger att de inte har och inte heller är intresserade av att utföra social omsorg och service, vilket bekräftar att enkäten besvarats av organisationer som till största del är traditionella funktionshindersorganisationer med intressepolitisk och medlemssocial verksamhet i förgrunden, samt patientföreningar. I linje med detta går att organisationerna är medlemsbaserade: 91 procent arbetar med medlemsrekrytering ofta eller ibland. Ungefär lika stor andel håller utbildning till medlemmarna och något större andel (93 procent) anger att de tillhandahåller forum för medlemmarna att träffas, exempelvis sociala aktiviteter och stödgrupper. Nästan tre fjärdedelar arrangerar också öppna sociala insatser såsom daglig verksamhet, mötesplatser och läger ofta eller ibland.

När det gäller det intressepolitiska arbetet så är det 20 procent som ofta och 51 procent som ibland arbetar med opinionsbildning genom exempelvis media, demonstrationer och namninsamlingar, medan 19 procent aldrig gör det men skulle vilja. Det är fler som utför påverkansarbete gentemot beslutsfattare, genom att till exempel delta i samråd eller besvara remisser: 54 procent ofta och 32 procent ibland. 10 procent gör det aldrig men skulle vilja. Det fanns även möjlighet att fylla i att organisationen gör annat än vad som var exemplifierat

i enkäten och här finns exempel såsom kulturella aktiviteter för medlemmar, anhörigstöd, rehabilitering, deltagande på mässor, verksamhetsutveckling och samverkan (t.ex. med andra organisationer, med professionsföreträdare och med offentliga verksamheter).

Några av patientföreningarna upplevde frågorna i enkäten om intressepolitik som svåra att svara på:

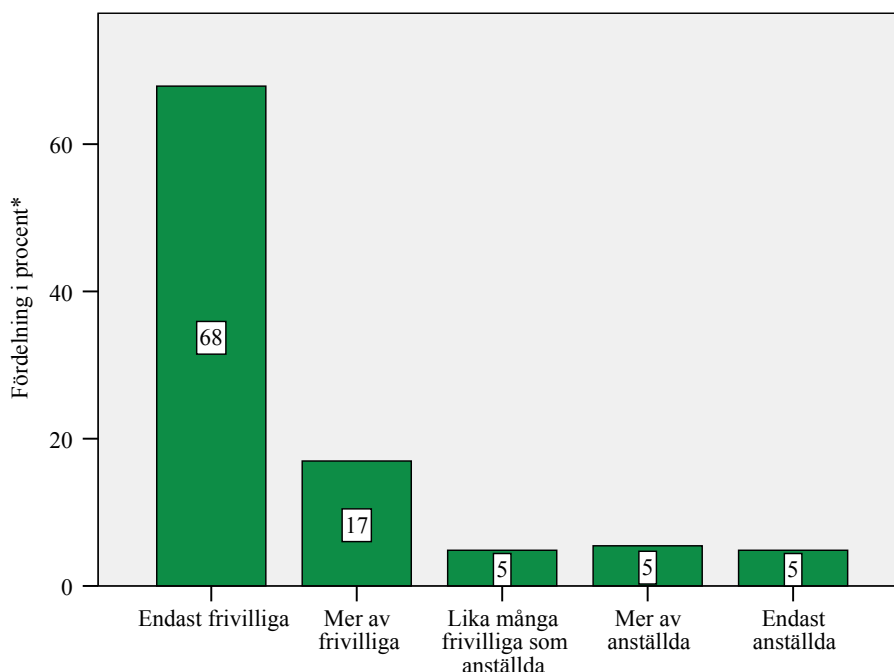
[N]är man har en sådan verksamhet som vi har, en patientförening, så blir det ju vissa frågor som inte passar in på vår verksamhet, för vi har inte så vittomfattande... Det huvudsakliga för oss det är ju att informera medlemmar och allmänhet om Glaukom och sen försöka ha en kontakt med ögonsjukvården och påverka dem i viss mån. (Glaukorföreningen Göteborg)

För dem består verksamheten till största del av den inåtriktade verksamheten, det vill säga stöd till medlemmarna och vid behov, stöd i kontakter med sjukvården. Personen nämner ändå informations- och påverkansinsatser gentemot sjukvården, men då enkätens frågor benämnde riktningen för påverkansarbetet gentemot Västra Götalandsregionen, upplevdes det inte handla om detsamma som sjukvårdsförvaltningen. Eftersom även avdelning mänskliga rättigheter gör en åtskillnad genom att samrådet träffar dels kommittén för mänskliga rättigheter och dels Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, blir det också en åtskillnad mellan de två förvaltningarna och det påverkansarbete som riktas mot respektive enhet.

### **Ekonomi och medlemsstruktur**

Att det är den traditionella intressepolitiskt motiverade föreningen som besvarat enkäten i högst utsträckning syns även i svaren på frågan om hur många anställda respektive frivilliga som företrädesvis arbetar i föreningen:

Tabell 3. Medlemsstruktur fördelat på andel frivilliga och anställda.

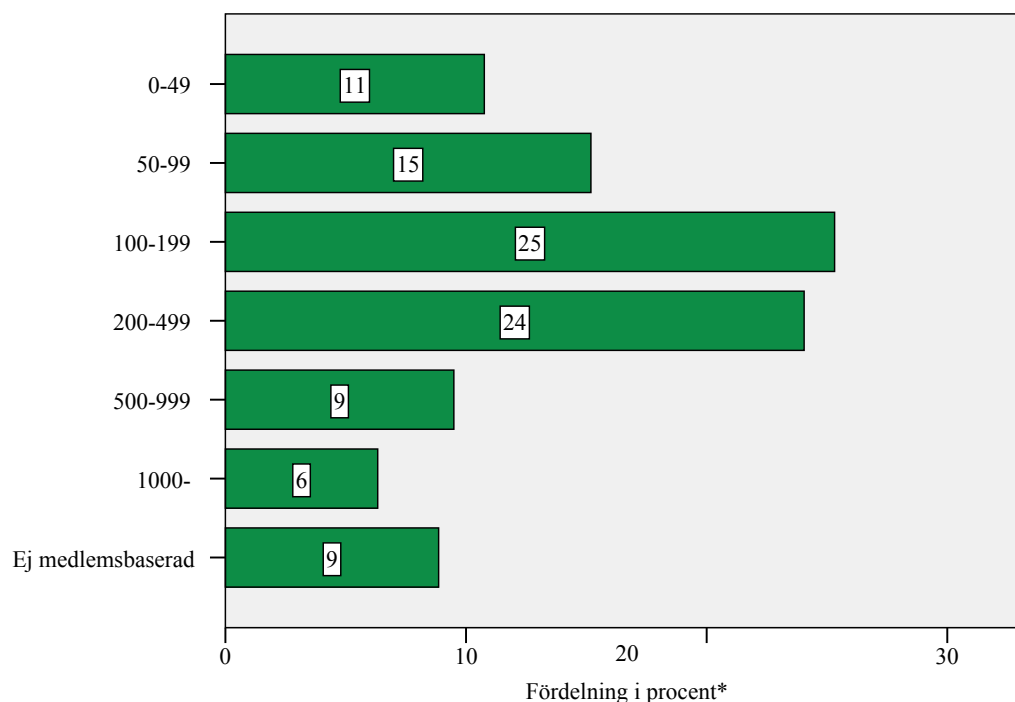


\*Talen har avrundats: stapel 3 och 5 är 4,8 % och stapel 4 är 5,5 %

68 procent anger att de endast har frivilliga engagerade, 17 procent att de har mer av frivilliga, medan de övriga kategorierna uppgår till mellan 4,9 och 5,5 procent (lika många frivilliga som anställda, mer av anställda och endast anställda).

Gällande frågan om vilken typ av medlemmar organisationen har är det främst personer med funktionsnedsättningar (87 procent) och anhöriga (78 procent).<sup>161</sup> En knapp femtedel (19 procent) har även professionsföreträdare som medlemmar. När det gäller medlemsantalet kan fördelningen ses i tabellen nedan, där den vertikala axeln anger medlemsantal och den horisontella anger fördelningen i procent:

Tabell 4. Fördelning i medlemsantal.



\*Talen har avrundats och summan blir därför inte 100 %

Den största andelen av organisationerna som besvarat enkäten har mellan 100 och 500 medlemmar (tillsammans 49 procent). I kategorin 0-49 respektive 50-99 medlemmar är det 11 respektive 15 procent, medan det över 500 respektive över 1000 medlemmar är 9 respektive 6 procent. 9 procent är inte medlemsbaserade, vilket troligen utgörs av de andra organisationstyperna.

Medlemsavgifter utgör också för de flesta (83 procent) den huvudsakliga finansieringskällan av verksamheten. Därefter uppges bidrag från kommun (67 procent), donationer och gåvor (39 procent), bidrag från Västra Götalandsregionen (29 procent), projektbidrag från andra finansiärer (15 procent) och statsbidrag (7 procent). Av detta resultat framgår att många av dem som besvarat enkäten är kommunala medlemsbaserade organisationer.

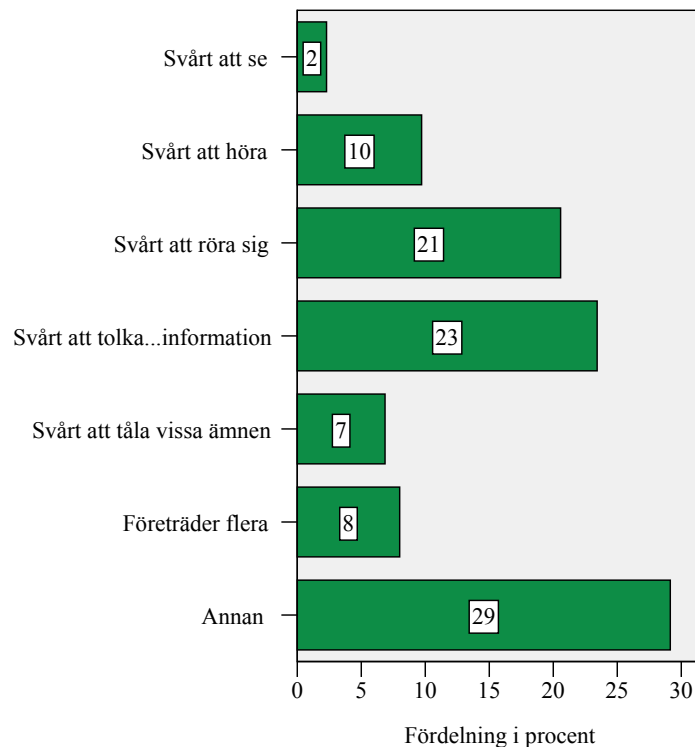
Av dem som anger att de får någon typ av bidrag från Västra Götalandsregionen (42 organisationer, 24 procent av de svarande) uppgår det för de flesta till en mindre del av verksamheten: för 38 procent utgör den 0-25 procent av verksamhetens totala ekonomi, och för 31 procent utför den mellan 25 och 50 procent. Den allra största andelen får bidraget i form av organisationsbidrag medan en liten andel får verksamhetsbidrag, vilket enligt 2016 års riktlinjer gällde paraplyorganisationer.

Gällande vilka grupper som organisationerna företräder är dessa fördelade enligt tabellen på nästa sida. Det är särskilt intressant att notera att gruppen Annan uppgår till så många som en knapp tredjedel. Det är alltså organisationer som i intervjuer svarat att de inte anser sig passa in i Västra Götalandsregionens fem svårighetsgrupper eller som jag i min kartlägg-

<sup>161</sup> En organisation kan vara representerad i fler än en kategori.

ning hade svårt att kategorisera enligt de samma. Några exempel på organisationer som det handlar om är Barncancerfonden, Endometriosisföreningen, Fibromyalgiföreningen, Glaukumföreningen, Hjärt- och lungsjukas förening, Iktyos-föreningen, ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet och Personskadeförbundet.

Tabell 5. Fördelning i svårighetsgrupper.



Gruppen Svårt att tolka, bearbeta och förmedla information utgör den största av svårighetsgrupperna med nästan en fjärdedel (23 procent). I denna grupp ingår olika typer av kognitiva, intellektuella, neuropsykiatriska och psykiska funktionsnedsättningar ("svårigheter").<sup>162</sup> Storleken på gruppen är troligen en av anledningarna till att NSPHiG startades. En annan anledning handlar om att det delvis är andra typer av verksamheter eller delar av det offentliga som tillhandahåller omsorg och service till målgruppen, nämligen hälso- och sjukvården och psykiatrin. Detta i jämförelse med de andra svårighetsgrupperna som i första hand använder kommunalt stöd och service, såsom ledsagning, personlig assistans och särskilda boenden – även om det naturligtvis kan förekomma överlappningar, vilket också kategorin Företräder flera vittnar om (8 procent). På så sätt kan funktionshinderrörelsen betraktas som bestående av två huvudsakliga målgrupper som riktar sitt påverkansarbete åt delvis olika håll.

## DE INTERVJUADE ORGANISATIONERNAS SYN PÅ FUNKTIONSHINDERRÖRELSENS KARAKTÄR

För att få en fördjupad bild av funktionshinderrörelsens karaktär ställde jag frågor om detta i intervjuerna med funktionshinderorganisationer, med företrädare och politiker i samrådet för funktionshindersfrågor och med tjänstepersoner på avdelning mänskliga rättigheter.

<sup>162</sup> Även denna grupp är svår att avgränsa, särskilt gentemot psykiska funktionsnedsättningar. Men eftersom det i samrådet för funktionshindersfrågor idag finns personer i denna svårighetsgrupp som kommer från FPS Schizofreniförbundet, Afasi Skaraborg, FUB Västra Götaland och Autism och Aspergerföreningen distrikt Göteborg verkar den nuvarande kategoriseringen inkludera även psykiska funktionsnedsättningar. Det är dock troligt att en del av de föreningar som idag inte ingår i samrådet och som jag utifrån denna kategorisering placerat där, hellre skulle vilja placeras i Annan-kategorin. I projektet har det dock inte varit möjligt att tillfråga alla om detta i efterhand (en fråga om detta i enkäten hade varit en fördel).

I denna första del presenteras funktionshinderorganisationers och företrädares perspektiv. Jag frågade dels om hur de såg på benämningen *funktionshinderrörelsen* och dels om organisationerna ansåg sig vara en del av den. För många var det en självklar del av identiteten medan det för andra var ambivalent och för ytterligare andra nästintill ett motstånd mot att inbegripas i den. Andra frågor som diskuterades handlade om organisationernas verksamheter; om de arbetade med intressepolitiskt påverkansarbete, medlemservice eller annat.

### **Kamratstöd och empowerment**

I gruppintervjun med företrädare för DHR Göteborgsavdelningen berättade en av deltagarna att det intressepolitiska arbetet blivit en allt större del av verksamheten genom åren, medan den från början bestod främst av medlemsocial verksamhet. Det medlemsociala var fortfarande en viktig del och något som många medlemmar uppskattade, men samtidigt hade efterfrågan på intressepolitiken ökat från det offentliga genom förfrågningar om att delta i samråd, referensgrupper och dylikt. Föreningen kompetensutvecklade därför intresserade medlemmar och försökte stärka denna del av verksamheten för att kunna möta upp behovet. Den kamratstödjande delen av verksamheten betraktades som en av tre delar i verksamheten, där de andra två beskrevs i termer av rättspolitiskt respektive medlemsocialt arbete.

Andra organisationer beskrev relationen mellan social och politisk verksamhet annorlunda. I parintervjun med DHB Västra<sup>163</sup> beskrev en av företrädarna de sociala aktiviteterna inte bara som viktiga i sig utan också som en inspirationskälla till nya intressepolitiska frågor. I det sociala kunde alltså intressepolitiska frågor uppstå som styrelsen sedan utvecklade för påverkansarbete. På liknande sätt kan Ale Permobilsklubbs verksamhet förstås. För dem började verksamheten i ett socialt behov av att träffa andra som använde liknande hjälpmedel, att kunna hjälpas åt i användningen och lära av varandra. I takt med att fler medlemmar anslöt utvidgades verksamheten till att arrangera utflykter, var med på mässor och evenemang. Samtidigt upptäcktes också ett hinder i kommunens regelverk kring hur permobiler fick användas i färdtjänsten, nämligen en begränsning i att resa utanför kommunen. Detta ledde till att föreningen startade sin intressepolitiska verksamhet med målet att kommunen skulle ändra sina riktlinjer.

Motion och idrott för synskadades (MIS) verksamhet var mer renodlat aktivitetsinriktad. Förutom att föreningen arrangerade aktiviteter för medlemmarna arbetade man också för att tillgängliggöra motionsspår och anläggningar för synskadade personer, exempelvis genom kontakt med relevant förvaltning i Göteborgs kommun. I övrigt lämnades det intressepolitiska arbetet till moderorganisationen Synskadades förening.

Även för Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben var det sociala i centrum, men de sociala aktiviteterna och att organisera sig tillsammans blev också ett sätt att hitta gemenskap i ungdomstidens aktuella frågor samtidigt som det fungerade kunskapshöjande och stärkande för självkänslan:

Även andra föreningars representanter påpekade hur det intressepolitiska arbetet fungerat stärkande för självkänslan och ibland också blir ett perspektiv som följer med även i andra sammanhang:

IP3: Nu inser jag att jag tänker intressepolitiskt hela tiden. (DHR Göteborgsavdelningen)

IP1: Innan jag började med politiken så var jag en tyst person som inte hördes någonstans men nu hörs jag nog över hela kommunen. (Länsförening Grunden i Västra Götaland)

---

163 Distriktsorganisation för döva och hörselskadade barn samt barn med språkstörning i Västra Götalands-, Jönköpings- och Hallands län.

Sedan funktionshinderrörelsens politiska uppvaknande i Sverige och globalt har en enande tanke för dess medlemmar varit just gemenskapen som stärkande inte bara för gemensam kamp utan också för människovärde och självkänsla. James Charlton, som intervjuat aktivister runt om i världen, beskriver denna process som ett förhöjt medvetande och menar att den politiska kampen är beroende av just detta för att lyckas.<sup>164</sup> För funktionshinderrättsaktivister rör det en medvetenhet om att funktionsnedsättning inte är en tragisk sjukdomsupplevelse utan en social erfarenhet som beror på diskriminerande samhällsstrukturer. Detta tillåter individer att se sig själva i ett större, samhälleligt sammanhang, i gemenskap med andra, och inte som en isolerad, slumpvis utsatt individ. Det är en medvetenhet som motsätter sig den dominerande föreställningen om personer med funktionsnedsättningar som råder. Genom en kamp baserad på den grunden kan egenmakten uppnås kollektivt, menar Charlton. Även Joe Caldwell's studie av ledare inom den amerikanska *self-advocacy*-rörelsen beskriver detta uppvaknande, där motståndet mot samhälleliga fördomar blivit en grund för att kräva *personhood* och en egen röst.<sup>165</sup> Ledarna beskrev även hur företräderskapet ledde till känslor av stolthet, *disability pride*. Denna rapport's resultat bekräftar med andra ord den internationella forskningen på området.

### **En stark, gemensam röst eller splittrat på grund av olikheter?**

När det offentliga vill samråda med civilsamhället framhävs ofta nödvändigheten av att samråda med en samlad röst, exempelvis en paraplyorganisation, eller som i Västra Götalandsregionens fall, med representanter från fem svårighetsgrupper som ska kunna företräda en stor del av rörelsen. I praktiken är det dock inte alltid så lätt att inkludera alla röster. I följande citat ger organisationer som befinner sig utanför samrådet sin bild av funktionshinderrörelsen och framför allt de utmaningar de ser i att agera som *en* rörelse.

IP2: Jag kan tänka mig att man är ganska inriktad på sina frågor och kanske inte känner att det är en stor gemensam rörelse. Kanske efter några år när man har kommit förbi att jobba som förälder för sitt barn så kanske man kan vidga vyerna lite och vara till nytta för andra. Men det borde vara mänskligt att man är inne på sina frågor mycket. Det är ganska olika instanser i form av myndigheter man möter också. (DHB Västra)

Denna representant från DHB Västra reflekterade kring att det kan handla om hur enskilda medlemmars situation ser ut, men lyfter också fram att olika funktionsnedsättningar kan ge olika behov av myndighetskontakter och dylikt, vilket påverkar vart engagemanget riktas. Därför kan det ibland vara svårt att arbeta tillsammans med andra organisationer som har annat fokus, även om det övergripande syftet är detsamma (till exempel ökad tillgänglighet i samhället). Migrärföreningens representant är inne på ett liknande spår:

Man skulle nästan kunna känna att handikapprörelsen som sådan skulle nästan vara indelade i två olika block, ett synligt och ett osynligt handikapp. (...) Jag tycker det är viktigt litegrann att det är inte så enkelt att lägga in allt under ett tak, eftersom behoven ser så olika ut. Det kan jag känna liksom, att det ställs mot varandra och det är väldigt olyckligt eftersom alltihopa handlar om drabbade grupper, fast på olika sätt. Där skulle man väl kanske, om jag hade varit med i något samråd, så hade jag velat framföra det, att man kanske skulle, att man separerar... Det känns så övermäktigt helt enkelt när man har så olika behov. (Migrärföreningen i Västra Götalands län)

Det kan helt enkelt kännas som en övermäktig uppgift att representera alla när det är en så heterogen rörelse, eller samling av organisationer. Intervjupersonens resonemang kan även

<sup>164</sup> Charlton (1997)

<sup>165</sup> Caldwell, Joe (2011) Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (5): 315–26.

förstås mot bakgrund av många förenings uppdelning utifrån typ av funktionsnedsättning eller svårighet. Tanken bakom kategoriseringen som Migrärföreningens representant föreslår handlar således om att kunna arbeta på det mest effektiva sättet utifrån de specifika behov som olika grupper har, där osynliga funktionsnedsättningar såsom migrän kan ge andra förutsättningar och behov. Just den uppdelningen som intervjupersonen förespråkar är dock inte något som återkommer i andra intervjuvar eller riktlinjer. I samrådet samlas företrädare för både synliga och osynliga svårigheter.

Sedan funktionshinderrörelsens födelse har det funnits en strategi att samarbeta just för att kunna möta det offentliga med en starkare röst och vinna legitimitet genom att företräda många. Även om det i detta finns utmaningar i att överbrygga skillnader i exempelvis ideologier och hjärtefrågor är det som intervjupersonen ovan framhåller inte bara strategiskt viktigt utan också en social poäng med att lära känna varandra över organisations- och svårighetsgränserna. Om dessa processer sker inom rörelsen innan mötet med det offentliga kan påverkansarbetet dessutom troligen bli mer effektivt. För detta skulle dock krävas resurser och strukturer som idag inte verkar finnas i tillräcklig utsträckning.

### **Funktionshinderorganisationer vs. Patientföreningar – en verklig eller konstruerad skillnad?**

För vissa föreningar handlade inställningen till funktionshinderrörelsen om att befinna sig i gränslandet mellan grupper som brukar betraktas som innanför respektive utanför funktionshinderrörelsens målgrupper. Demensföreningen Lerum representerar äldre personer med demenssjukdom, som kan förstås både som en funktionsnedsättning och en kronisk sjukdom. Intervjupersonen beskrev det som att deras arbete befann sig i gränslandet mellan funktionshinderfrågor och pensionärsfrågor. De kände sig inte helt och hållet hemma i något av sammanhangen, men var inte heller så upptagna av det, utan arbetade på utifrån sina medlemmars behov. Föreningen hade upparbetade formella kanaler med kommunala beslutsfattare och goda relationer med desamma, som resulterade i önskade förändringar i den kommunala äldreomsorgen för demenssjuka. Troligen på grund av att det handlade om så specifika verksamheter upplevdes kategoriseringen vara av mindre vikt.

Flera föreningar som kan beskrivas som patientföreningar ser sig inte som en del av den bredare funktionshinderrörelsen. En representant från Glaukomföreningen Göteborg menade att de inte ser medlemmarnas sjukdom som en funktionsnedsättning. När jag i intervjun ställde följdfrågor kring detta, då personen tidigare hade nämnt vissa funktionshinderande effekter av sjukdomen i vardagslivet, gick hen med på att det faktiskt skulle kunna ses som funktionshinder. Intervjupersonen framhöll dock att medlemmarna drog sig för att kalla sig personer med funktionsnedsättning, då det uppfattades som ett liv med omfattande behov av stöd och service från samhället, medan deras behov var mer avgränsade till vissa aspekter av vardagen. En representant för en annan patientförening resonerade på liknande sätt:

Ja, det kan absolut bli ett funktionshinder men väldigt få skulle klassa sig själv som funktionshinder. Vi har ont av sjukdomen och vi har lite biverkningar, det är så vi säger det. (...) Kanske att det är ett stigma på ordet funktionshinder. Att man klassificeras som handikappad medan de som har blodcancer inte är handikappade, men inte heller helt arbetsföra eller vad det heter. Jag vet inte, men jag själv tänker inte i såna kategorier och rubriker så mycket. (Blodcancerföreningen Västsverige)

Med andra ord kan självaste orden funktionsnedsättning och funktionshinder uppfattas som avgränsande och exkluderande av de upplevelser som patientföreningarnas medlemmar beskriver att de har. Att vara funktionshindrad är en institutionaliserad identitet på ett helt annat sätt än cancersjuk. Cancer kan dessutom vara botbart, och behandlas utifrån en medicinsk förståelse, medan exempelvis ett rörelsehinder kan vara stadigvarande och inte kräva rehabiliterande insatser utan där det för intresseföreningarna är fokus på sådant som bemötande och tillgänglighet.

Skillnaderna kan också tänkas ha att göra med uppdelningen inom den offentliga servicen, där hälso- och sjukvården är skild från funktionshinderverksamhet, som styrs av olika lagar (LSS respektive HSL) och utförs på olika nivåer (kommun respektive region).

Dessa patientföreningars inställning förmedlar en särskild uppfattning om vad en person med funktionsnedsättning har för behov; att de är ganska omfattande, och kanske inte som i detta senare fall, skiftande. Ibland märks det inte att en person är sjuk då det kan komma i exempelvis ett migränanfall, men vid ett sådant kan omfattande behov av stöd eller mediciner uppstå, vilket representanten för Migrärföreningen i Västra Götalands län gav flera exempel på i parintervjun med Attention Uddevalla.

På liknande sätt verkar kroniska sjukdomar betraktas annorlunda än varaktiga funktionsnedsättningar, trots att kronisk betyder just varaktig. I en beskrivning av RSMH:s<sup>166</sup> historia framkommer att S-et tillkom först senare, när synen på psykisk (o)hälsa ansågs ha samhällsliga orsaker.<sup>167</sup>

På så vis är kroniska sjukdomar, som företrädesvis förklaras genom biologiska orsaker, annorlunda. Å andra sidan har människor behov av samhällets stöd oavsett vilket, varför en uppdelning i enlighet med verksamhetsområde kanske skulle vara mer logisk än målgruppens kategorisering, då de också kan överlappa och skifta över tid.

Även orden som beskriver en viss funktionsnedsättning kan utgöra problem i kommunikationen med omvärlden, som oftast inte har lika stora kunskaper som berörda individer. Intervjupersonen från FSDB Väst<sup>168</sup> berättade om dåligt bemötande från personer som blev misstänksamma när den dövblinda personen i fråga inte var helt och hållet blind och döv. Fördomar och okunskap om livsvillkor för personer med funktionsnedsättning är en del av vardagen för många.

Gällande uppdelningen mellan patientföreningar och traditionella funktionshinderföreningar fanns det olika åsikter. En av deltagarna i gruppintervjun med DHR Göteborgsavdelningen sa följande:

IP1: Det som kan vara bra med de här små föreningarna, det är väl kanske detalj... Alltså att man är specialiserade på ett visst område, att man har väldigt stor kompetens om en liten del. Men det vore bra om man kunde ha mer samarbeten sinsemellan så att man delar med sig av den kompetensen man har. Ju högre röst man har desto tydligare hörs man. (DHR Göteborgsavdelningen)

Personen lyfter alltså fram fördelarna med vad hen kallar mindre föreningar med specialkunskap inom en viss svårighet. Lite senare i intervjun lyfte hen dock även nackdelar i jämförelse med hur den egna föreningen arbetar, nämligen avseende att ”diagnosföreningar” har ett så snävt intresse och målgrupp. Även representanter för DHR Region Västra Götaland och Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben talade på liknande sätt, vilket visar på en stark ideologi i förbundet och bekräftar den bild som Susanne Berg gett i sin bok om DHR:s historia. Vissa av de mer traditionella intressepolitiskt fokuserade funktionshinderföreningarna beskriver sig alltså som mer ideologiskt förankrade, där deras politik fokuserar på samhället och mänskliga rättigheter i bredare bemärkelse än exempelvis en patientförening som vänder sig till en avgränsad del inom sjukvården och företräder en avgränsad svårighet/sjukdom.

166 Riksförbundet för social och mental hälsa.

167 Karlsson & Börjeson (2011)

168 Föreningen Sveriges Dövblinda i Väst.

Migrärföreningens representant diskuterar synen på den diagnos de företräder ur ett mer medicinskt perspektiv:

För oss handlar det om bra läkare och bra mediciner, faktiskt. Än så länge. Och bra forskning som forskar fram så att vi kan få väck det här, så att vi kan komma tillrätta med varför det dyker upp, som tar bort eländet. Sen i andra hand då mediciner som bromsar.  
(Migrärföreningen i Västra Götalands län)

En företrädare i samrådet för funktionshindersfrågor förtydligade i ett mail efter gruppintervjun med samrådet sin syn på hur olika organisationer kan ha väldigt olika perspektiv och fokus. Personens förklaring belyser den skillnad som DHR-föreningarnas respektive Migrärföreningens intervjusvar visar:

IP2: Den uppdelningen är mellan vissa föreningar som arbetar med vad man skulle kunna kalla för pro-aktiv verksamhet och de som jobbar med re-aktiv:

1. Föreningar som arbetar för (i första hand) ökade forskningsanslag för att exempelvis komma till bukt med och utplåna vissa diagnoser som leder till en viss funktionsvariation – Se dessa som någon form av pro-aktiv verksamhet.
2. Föreningar som istället fokuserar på att (i första hand) påverka samhället till att bättre ta hand om och anpassas för OSS som fötts eller drabbats av en funktionsvariation. (företrädare i samrådet)

Den första kategorin stämmer överens med det sätt som patient-/diagnosföreningar beskriver sig själva, medan den andra kategorin drar åt det mer samhällsorienterade hållet som de traditionella funktionshinderorganisationerna står för. Skillnaden kan också uttryckas i termer av att arbeta utifrån den medicinska eller bio-psyko-sociala modeller respektive den sociala modellen eller ett mångfaldsperspektiv.

### **Olika syn på vad funktionshinder är**

När jag i intervjuerna ställt frågan om organisationernas syn på funktionshinderrörelsen blev det ofta även diskussion om definitioner kring funktionsnedsättning och funktionshinder, vilket visade sig skilja åt mellan olika organisationer. En företrädare i samrådet betonade betydelsen av att se mångfalden i diagnoser:

IP4: Det som vi har gått ifrån och som jag tycker är bra det är diagnosbegreppet. Alltså, diagnosen behöver du ha som individ när du är hos en läkare men vilken diagnos du än har så betyder det att de svårigheter som den diagnosen skapar hos individen ser väldigt olika ut beroende på individ och beroende på kraften i diagnosen, det kan se jätteolika ut och det kan behövas väldigt olika stöd. (företrädare i samrådet)

Företrädaren uttrycker ett mångfaldsperspektiv där betydelsen av individens specifika förutsättningar och behov oavsett diagnos framhävs. Denna syn påverkar även synen på tillgänglighet, i termer av att tillgänglighetsskapande åtgärder för personer med funktionsnedsättning oftast även gynnar personer utan funktionsnedsättning. Synen att ett tillgängligt samhälle gynnar grupper även utan funktionsnedsättningar var återkommande även i andra intervjuer. Det kan tolkas som ett sätt att förmänskliga behov kring tillgänglighet, att göra det till mer generella frågor än enbart för personer med funktionsnedsättningar – ett mänskliga rättigheterperspektiv.

På liknande sätt diskuterade en förening hur de arbetat med att särskilja funktionshinderfrågor från vårdrelaterade frågor:

IP2: Vi har jobbat stenhårt med att få funktionshinderfrågorna ifrån sjukhusfrågorna. För man har alltid bakat in funktionshinderfrågorna i äldrevården och i sjukvården. Så vi har under de här 16 åren, har vi jobbat stenhårt med att kalla funktionshinderfrågor för funktionshinderfrågor, men att det ska bakas in i ordinarie verksamhet och inte i sjukhus eller äldrevård. Eller vård. (DHR Göteborgsavdelningen)

Här ger DHR Göteborgsavdelningen uttryck för ett avståndstagande från den medicinska modellen och synen på personer med funktionsnedsättning som sjuka. Detta förhållningsätt kan förstås också mot bakgrund av att det fortfarande finns kommuner som slår ihop frågor som rör funktionshinder och pensionärer i gemensamma samråd.<sup>169</sup> Även om vissa frågor verkligen är gemensamma, till exempel behovet av fysisk tillgänglighet, finns det också många frågor som är olika, inte minst sett till ett ålders- och livsloppsperspektiv.

Ytterligare ett perspektiv framkom från en företrädare i samrådet som förklarade att dövrörelsen inte ser sig som en del av funktionshinderrörelsen, eftersom de inte anser sig ha funktionsnedsättning utan tillhöra en språklig och kulturell minoritet. Men eftersom samhället ser döva som funktionshindrade och gruppen också utsätts för förtryck, diskriminering och samhället i stora delar är otillgängligt utifrån deras kommunikationssätt, ser de vissa poängar med att ibland samarbeta med funktionshinderrörelsen.

Vissa föreningar valde att tala i termer av funktionsvariationer, som alla människor har av olika grad, som ett sätt att inkludera fler och därmed göra det mer accepterat att tänka kring tillgänglighets- och stödbehov. Det är dock inte alla som tycker att begreppet är bra:

Ja, och då är det så lätt att raljera att funktionsvariationer det har vi alla, skämta om att vara ”normalstörd” [i motsats till utvecklingsstörd] och så. Som sagt, det är vilket sammanhang allt sänt är. Men det ska ändå visa på att det här är en grupp och det är ju en utsatt grupp som inte får plats i samhället helt enkelt. (Hjärnkraft Västra Götaland)

Med andra ord kan ordet funktionsvariation uppfattas som att det inte berättar hela sanningen om utsatthet, otillgänglighet och ibland väldigt omfattande behov av stöd som personer med funktionsnedsättningar faktiskt har. På liknande sätt resonerade en av representanterna för Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben men valde då istället att tala om *normbrytande* funktionsvariationer för att behålla det maktkritiska begreppet. Det är dock tänkbart att begreppsanvändning är beroende på sammanhanget. En förening tog upp att det blev problem när myndigheter, sjukvården, diagnosmanualer och liknande definierar en sjukdom eller funktionsnedsättning på ett visst sätt, ändrar en tidigare definition eller helt tar bort den. Föreningens medlemmar kunde plötsligt inte längre få stöd från sjukvården på grund av en ändrad syn på sjukdomen. Vilka begrepp som används internt bland funktionshinderorganisationer respektive i mötet med samhället eller myndigheter kan tänkas skilja sig åt av strategiska skäl.

## **ANDRA FUNKTIONSHINDERRELATERADE VERKSAMHETERS PERSPEKTIV**

---

Det integrerade Danskompaniet Spinns företrädare talade i termer av funktionsvariationer och funktionsuppsättningar. De beskrev det som att deras målgrupp inte uttalat var personer med funktionsnedsättningar, utan kompaniet välkomnade människor med alla funktions typer. Representanterna framhöll dock att det kunde bli problematiskt inom funktionshinderrörelsen när det gäller begreppsanvändning, nästan i form av disciplinering:

---

<sup>169</sup> Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011)

IP2: Den politiska korrektheten som det finns kring alla funktionsnedsättningar och inte minst alla olika ord som finns, vilka ord ska man använda, hur man ska tilltala – det finns en väldig rädsla i det som jag tror gör att många inte vågar ta sig an att jobba med det för att man är såhär, tänk om jag säger fel eller förorättar någon osv. (...) Men där har funktionsnedsättningsrörelsen mycket att lära att inte slå folk på fingrarna om de säger fel, för det är ingen framkomlig väg. För då kommer folk sluta sig i sina små reservat och sekter och då blir det ingen utveckling. (Danskompagniet Spinn)

IP1: Vi vill inte hamna i en bubbla, och det är väl den kritiken jag har mot funktionshinder-rörelsen ibland, att den kan ju vara väldigt exkluderande. Jag som inte har funktionsnedsättning, hur ska jag förhålla mig här? Och vi som är en integrerad kulturverksamhet också, det blir verkligen till sin spets, ja vad är vi då? (Danskompagniet Spinn)

En annan form av avgränsning som funktionshinderrörelsen traditionellt sett gjort är utifrån typ av verksamhet. Här representerar Spinn en outsider-position, vilket också framkommer i diskussionen ovan. Det vanligaste är att ideella föreningar driver intressepolitisk verksamhet, men även företag, stiftelser och kooperativ kan göra det, vid sidan av sin ordinarie verksamhet. Ett annat exempel är assistansbolag. En representant från Humana berättar att de förutom att anordna personlig assistans även driver intressepolitik genom nationella paraplyorganisationer för företag inom liknande branscher samt har olika projekt inom företaget som syftar till att förbättra situationen för personer med funktionsnedsättningar i samhället. Det kunde handla om tillgänglighet, juridisk hjälp eller attityder. Detta kan naturligtvis betraktas som en del av företagets marknadsföring, men samtidigt också i praktiken förbättra exempelvis tillgänglighet. När jag frågade om företaget ansåg sig vara en del av funktionshinderrörelsen svarade intervjupersonen på följande sätt:

Det beror på vad du menar. Jag tror att man på helhet som företag ser sig som delvis en intresseorganisation och där våra intressen ofta sammanfaller med funktionsrörelsens. Ser jag mer på ett personligt plan för juristen tror jag att många känner starkt för det här att man ska vara med och förändra och förbättra. Så det beror lite på. (Humana)

Representanten berättade också att vissa traditionella funktionshinderföreningar kunde uttrycka motstånd mot att förknippas med ett företag, men att de ibland hade samarbeten med föreningar med att ordna föreläsningar och liknande. På så vis blir skiljelinjerna tydligare i det svenska civilsamhället mellan olika organisationsformer jämfört med andra länder där utvecklingen sett annorlunda ut.

### **Intressepolitik genom verksamhetsutveckling**

För NSPHiG bestod verksamheten av att implementera nya metoder och arbetssätt i de verksamheter som deras medlemmarna hade kontakt med, företrädesvis psykiatrin. Därigenom blev intressepolitiken en del av praktiken, som på så vis förändrades inifrån. Flera metoder handlade också om att anställa medlemmar eller berörda målgrupper i förändringsarbete, kompetensutveckling och liknande. Därigenom kan föreningens verksamhet också beskrivas i termer av arbetsmarknadspolitik.

För kulturverksamheterna blev det intressepolitiska arbetet snarare en konsekvens av att verksamheterna var integrerade, det vill säga inkluderade personer med funktionsnedsättningar, till skillnad från de flesta andra kulturverksamheter. När jag frågade om de såg sig som en del av funktionshinderrörelsen blev svaret därför beroende av den bakgrunden:

Inte från början. Men sen så har det blivit mer och mer och det är också vilka som har närmat sig verksamheten. Det gäller bara att hålla lite armslängds avstånd just kring det konstnärliga så att... Det intressepolitiska får inte ta över så att det blir beställningsverk. (Teater Kattma)

Teater Kattma är inte i första hand en intresseorganisation, vilket intervjupersonen också betonar i sitt uttalande: det konstnärliga är överordnat. Däremot kunde medlemmar i teatern föreslå uppsättningar som på olika sätt berörde livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning eller funktionshinderpolitiska frågor. Det huvudsakliga var dock att teatern hade personer med funktionsnedsättning som skådespelare utan att göra en stor sak av det, vilket i sig kunde få en intressepolitisk effekt.

Utvecklingen mot att HSO VG och Skaraborg inkluderar fler organisationer av dessa slag i sin medlemsbas och att NSPHiG bedriver sociala verksamheter och implementering av nya psykiatriska metoder inom ramen för en intressepolitisk målsättning kan förstås som en ny trend i det funktionshinderpolitiska landskapet.

## SAMMANFATTANDE DISKUSSION

---

Men generellt kan sägas att funktionshinderrörelsen har fått en större mångfald sedan de första föreningarnas etablering för över 100 år sedan. Detta kan bland annat bero på upptäckten av nya diagnoser, förbättrade levnadsvillkor – och inte minst krav på det offentliga att samverka. Oavsett organisationstyp och ideologisk bas kan alla dock sägas ha en sak gemensamt: de kämpar för rättigheter och förbättrade livsvillkor för den grupp de företräder. Oavsett funktionsnedsättning, diagnos eller hälsotillstånd ska det vara möjligt att leva väl, ha tillgång till samhället och få en god vård och service som inte diskriminerar.

Företrädarna för de olika organisationsformerna som intervjuas i denna studie har i vissa avseenden olika syn på ”det rätta” sättet att driva funktionshinderpolitik. Detta påverkas naturligtvis av det offentliga bidragssystemet som uppmuntrar en viss typ av organisationsform i syfte att driva intressepolitik och för att kunna samverka med det offentliga. Det finns också likheter i syn på hur funktionshinder ska förstås. Patientföreningarna har ett mer medicinskt perspektiv och utgår från en specifik diagnos eller sjukdom, medan funktionshinderorganisationerna har ett bredare samhällsperspektiv och inte nödvändigtvis organiserar sig utifrån en viss funktionsnedsättning.

En annan skillnad som framkommer är organisationsformerna. Funktionshinderrörelsen, om den beskrivs utifrån kriteriet att det är alla organisationer som på olika sätt arbetar intressepolitiskt med funktionshinderfrågor, består idag av en mångfald av aktörer. Det är idag inte längre enbart ideella organisationer som bedriver intressepolitik. Särskilt mot bakgrund av möjligheten för en mångfald av aktörer att driva vård, service och omsorg behöver också synen på vad som är intressepolitik breddas. Inom forskningen har det ofta gjorts en uppdelning mellan *core advocacy organizations*, sådana som har intressepolitik som sitt huvudsyfte, respektive *direct service organizations*, det vill säga serviceproducenter, ofta ideella/ideburna organisationer (*nonprofits*), som i olika grad även bedriver intressepolitisk verksamhet.<sup>170</sup> Idag är det kanske mer intressant att istället se till intressepolitiska *aktiviteter* snarare än organisationsformer som avgörande. Synen på vilka organisationsformer som bäst lämpar sig för en viss typ av intressepolitiskt arbete verkar dock fortfarande leva kvar (detta diskuteras mer i nästföljande kapitel).

Funktionshinderrörelsen i Västra Götaland har mycket gemensamt med rörelsen i andra länder. En undersökning av funktionshinderrörelsen i Kanada resulterade i en modell för att karaktärisera rörelsen utifrån fem dimensioner: organisationens syfte, strategier för påverkansarbete, syn på funktionshinder (ideologiska dimensioner), samt medlemskapsstruktur och

---

170 Kimberlin, Sara E. (2010) Advocacy by Nonprofits: Roles and Practices of Core Advocacy Organizations and Direct Service Agencies. *Journal of Policy Practice*, 9 (3-4): 164-182.

resurser (praktiska dimensioner).<sup>171</sup> Ett första konstaterande som kan göras utifrån resultaten i detta kapitel är att det är svårt att tala om *en* rörelse, eller funktionshinderrörelsen i bestämd form, med tanke på hur många olika organisationer det finns.

I McColl och Boyce modell är synen på funktionshinder uppdelad mellan organisationer som ser medlemmarna som klienter (serviceanvändare) respektive kunder (aktörer på en marknad). Uppdelningen ska förstås utifrån den kanadensiska samhällskontexten där organisationerna i högre grad är utförare av omsorg och service och organisationernas roller är att företräda medlemmarna gentemot exempelvis hälso- och sjukvården. I denna undersökning syns istället en skillnad mellan patientföreningar, där medlemmarna främst ses som just patienter inom hälso- och sjukvården, medan funktionshinderföreningarna har ett bredare samhälls- och medborgarskapsperspektiv. För de funktionshinderorganisationer som erbjuder arbete och sysselsättning för sina medlemmar blir dessa olika perspektiv förenade genom att medlemmarna är tidigare patienter och organisationens mål är att de ska bli delaktiga i samhället genom arbete. Dessa kan sägas utgöra en tredje kategori och där NSPHiG utgör ett exempel på hur det intressepolitiska går hand i hand med serviceutförande.

Förhållningssättet finns även i sociala företag, kulturföreningar och assistansbolag. I dessa verksamheter kan det finnas en intressepolitisk bieffekt när gruppen de företräder har positioner som inte förväntas i samhället, såsom en person med rörelsehinder som utför scenkonst. För andra kan en mindre del av verksamheten syfta till påverkansarbete om regelverk och andra förutsättningar kring insatser man utför, såsom för assistansbolag. Denna typ av organisationers plats i civilsamhället har varit accepterad under lång tid.<sup>172</sup> Däremot deras roll i den avgränsade del som rymmer funktionshinderrörelsen är den inte lika självklar sett till resultaten i denna undersökning. Organisationerna stöds inte genom det offentliga bidragssystemet och inte heller de traditionella funktionshinderorganisationerna välkomnar dem med någon större entusiasm, även om det naturligtvis finns undantag.

Resultaten i denna del av studien speglar främst de organisationer som besvarat enkäten och som inte är representativa för urvalet som helhet, där det finns en större mångfald av organisationstyper med olikheter i verksamhetsinriktning. I resultaten tydliggörs att de ideella organisationerna med fokus på intressepolitik känt sig mest tilltalade av enkäten jämfört med exempelvis patientföreningar, vars påverkansarbete är mer avgränsat.

---

171 McColl, M. A. & W. Boyce (2003) Disability advocacy organizations: a descriptive framework. *Disability & Rehabilitation*, 25 (8): 380–92.

172 Wijkström & Lundström (2002)

# Företräderskapets principer och utmaningar

I detta kapitel fortsätter diskussionen om funktionshinderrörelsens karaktär men med fokus på hur organisationerna väljer sina företrädare och vilka deras medlemmar är.

Vissa föreningar anser att endast personer som själva har erfarenhet av den funktionsnedsättning som föreningen företräder kan representera medlemmarna utåt. Av dem som besvarat enkäten var det endast en förening som krävde egen erfarenhet av funktionshinder för medlemskap.<sup>173</sup> Andra föreningar företräds av anhöriga till grupper som kanske inte kan föra sin egen talan på samma sätt, såsom barn, personer med intellektuella/kognitiva funktionsnedsättningar eller viss typ av psykisk ohälsa.

Även kategoriseringen utifrån funktionsnedsättning, diagnos eller sjukdom varierar. Medan vissa föreningar företräder personer med erfarenheter av rörelsehinder, oavsett orsaken, företräder andra föreningar en specifik diagnos, såsom autism och Aspergers syndrom, eller sjukdomar såsom cancer. På grund av dessa variationer i organisationernas förhållningssätt till sig själva och avgränsningar gentemot andra, är det svårt att ge en enhetlig bild av funktionshinderrörelsen. Vissa föreningar kan stå närmast i opposition till varandra, kanske på grund av ideologiska grundvalar såsom kriterier för företräderskap eller synen på vad funktionshinder är.<sup>174</sup> Till största del finns det dock många olika samarbeten mellan föreningar, både formellt såsom paraplyorganisationer, och i mer informella eller sporadiska former.

I detta inledande avsnitt kommer både spänningar i företräderskapets villkor och goda exempel på samarbeten belysas. En ungdomsorganisations representant ska genom ett citat få inleda diskussionen om synen på företräderskap:

IP1: Vi är unga som själva har rörelsehinder och driver våra frågor. Det är också väldigt speciellt med oss jämfört med andra. Till skillnad från andra föreningar där kanske andra driver frågorna, alltså man får ett annat perspektiv. Även om man som normis [normfungerande, utan funktionsnedsättningar] så kan man liksom vara väldigt insatt och väldigt engagerad i frågorna men jag tror ju liksom att har man själv erfarenhet av funktionsvariation så kan det få lite annat perspektiv och annan påverkan på vad man driver för frågor. (Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben)

Intervjupersonen betonade både det faktum att de var unga som representerade sin egen åldersgrupp och att de hade egna erfarenheter av funktionsnedsättning. Flera andra föreningars representanter, liksom företrädare i samrådet, beskriver det på liknande sätt.

Av praktiska skäl är det dock inte alltid möjligt att företräda sig själv, exempelvis för barn. Inom funktionshinderrörelsen finns flera föreningar där föräldrar företräder (sina) barn med funktionsnedsättningar, men där också föräldrars och andra anhörigas behov lyfts fram – ett familjeperspektiv. Föräldraorganisationen DHB Västra berättar att deras principer för företräderskap ibland skapar motsättningar eller hinder för samarbete med organisationer där företrädarna själva har en funktionsnedsättning.

En aspekt som aktualiseras i detta sammanhang är behovet av att kategorisera organisationer utifrån företräderskap. Några exempel på sådana kategorier är ”Jag för dig” eller ”Föreningar för” respektive ”Vi för oss” eller ”Föreningar av”, där de förstnämnda är föreningar som hjälper andra, vissa genom exempelvis välgörenhet och annan stödverksamhet, medan de sistnämnda är så kallade brukar- eller självhjälpsorganisationer där målgruppen företräder och organiserar sig själva.<sup>175</sup> Som Agneta Hugemark och Christine Roman visat i sin forskning

173 Frågan ställdes till de organisationer som endast angett personer med funktionsnedsättningar (eller motsvarande) som sina medlemmar. Dessa var totalt 17 stycken.

174 Hugemark & Roman (2012), s. 58–59.

175 Johansson (2005), s. 36.

(på den nationella nivån) leder olikheter i synen på hur funktionshinderorganisationer ska organiseras utifrån dessa principer till kamper och konflikter.<sup>176</sup> Men förutom kamper mellan organisationer med olika syn på detta visar forskarna att konflikter uppstår även inom organisationerna, där medlemmar av exempelvis ett visst kön eller sexuell läggning upplever att de representeras på ett bristfälligt sätt. Detta har i vissa fall lett till att nya organisationer bildats.

## VILKA BLIR FÖRETRÄDDA?

---

I politiken för civilsamhället anges att ”det civila samhället bör avspegla och omfatta människor från olika delar av befolkningen”.<sup>177</sup> Samtidigt har exempelvis forskning om valdeltagande till kommunfullmäktige visat att ”äldre, infödda, gifta och sammanboende, högutbildade samt bättre bemedlade röstar i större utsträckning än yngre, invandrade, ensamstående, lågutbildade och låginkomsttagare”.<sup>178</sup> Även föreningsengagemang visar sig ha en viss inverkan på valdeltagande. I en studie som undersökt kommunala samråd för funktionshinderfrågor ur ett barnperspektiv framkommer att uppemot 90 procent av deltagarna är över 40 år och att frågor som rör barn och unga sällan diskuteras.<sup>179</sup> I en studie av kommunala råd i Skåne framkom liknande resultat.<sup>180</sup> En undersökning från Statistiska centralbyråns visar även att förutom unga är invandrade personer underrepresenterade i funktionshinderorganisationer och patientföreningar.<sup>181</sup> Ett fokus i studien har därför varit att undersöka hur föreningarnas representation ser ut med avseende på framför allt etnicitet och ålder. Men det har också handlat om vilka frågor som synliggörs och på vilket sätt. När det gäller kön har de flesta föreningarna uppgett att det är ”jämför”, men en del av de föreningar som har en hög medelålder bland medlemmarna har det också varit en övervikt kvinnor. Några föreningar trodde att detta berodde på att kvinnor generellt uppnår en högre medelålder än män.

### Ålder

När det gäller företrädarskap utifrån ålder beskriver en företrädare för Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben hur hen anser att de skiljer sig från organisationer som företräder vuxna och äldre:

IP1: Vi tänker i nya banor och är på ställen där vi inte förväntas vara, t.ex. West Pride. (...) Men sen tror jag inte nödvändigtvis att vi hänger ute mer än de äldre, men däremot i andra sammanhang, idrottssammanhang, klubbar, alltså på många plan. (...) En annan grej som jag också tänker är att de äldre är mer, amen om det är något och så säger de ”sådär är det”, att de mer accepterar på något sätt. Alltså, det känns som att de mer accepterar vissa situationer och vi blir väl mer arga. (Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben)

Det handlar alltså både om arenorna de befinner sig på och förhållningsättet till förändringsarbete. DHR Göteborgsklubbens företrädare berättade dock att de börjat samarbeta mer med Unga rörelsehindrade just för att utveckla sin verksamhet och lära av de unga.

I de flesta andra föreningarna diskuteras åldersfrågorna utifrån svårigheter att rekrytera unga, något som framkommer även i tidigare studier.<sup>182</sup> För en del föreningar är det ofrånkomligt då målgruppen är människor med en specifik sjukdom som oftast inträffar i äldre

---

176 Hugemark & Roman (2012)

177 Prop. 2009/10:55, s. 61.

178 Oskarsson, Sven (2006) Valdeltagandets mekanismer. I: Peter Esaiasson & Anders Westholm (red.) *Deltagandets mekanismer. Det politiska engagemangets orsaker och konsekvenser*. Malmö: Liber, s. 83.

179 Barnombudsmanen (2008) *Barnperspektiv inom handikappården – En uppföljande studie bland landsting och kommuner*. Stockholm: Barnombudsmanen.

180 Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011)

181 Statistiska centralbyrån (2003) *Föreningslivet i Sverige: Välfärd, socialt kapital, demokratiskola*. Stockholm: SCB.

182 KAIROS (2015); SOU 2016:5; Söderholm Werkö (2008); Västra, Götalandsregionen (2003); Wallermark (2015).

ålder, medan det för andra uppfattas handla om typen av aktiviteter som erbjuds. Representanten för Motion och Idrott för synskadade (MIS) menar att då de har sin bas i en stor kommun där det redan finns ett stort utbud av aktiviteter och engagemang är det svårt att locka unga. Andra var självkritiska till vilken typ av aktiviteter de erbjuder och att dessa troligen inte lockar yngre människor. Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben å sin sida berättade att de erbjuder många avgiftsfria aktiviteter så att unga, som ofta har en låg eller ingen egen inkomst, får möjlighet att vara med.

Andra föreningar menar att det istället handlar om en mentalitet i vissa föreningar som kan bli avskräckande för unga eller nya medlemmar generellt:

Men en hel del inom föreningsvärlden, som jag då inte har varit i förut, upplever jag som att det är väldigt mycket traditionellt och att såhär har det varit och trampar på. Och en del har ju faktiskt jobbat i sina föreningar kanske 20-30 år och då kan man ju väldigt mycket. Men när man kommer in utifrån så är det inte sådär självklart. Så det är lite spännande.

*Menar du att det kan vara svårt att komma in som ny och få utrymme för att det finns rutiner liksom...*

Ja, lite såhär är det att ”sådär har vi alltid gjort” har jag upplevt. Och jag har föreslagit samarbete ”ja, men det har vi provat förut och det gick inte så bra”. Ja, men hallå? Man kan väl prova igen på ett annat sätt. (Hjärnkraft Västra Götaland)

Det är en liknande upplevelse som den Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben ger uttryck för och behöver alltså inte nödvändigtvis ha med ålder i sig att göra, utan handla om de aktivas långa erfarenhet eller en föreningskultur. En annan förening tror å sin sida att svårigheterna att rekrytera unga kan bero på deras bristande förståelse för vilken typ av engagemang som krävs:

IP3: De tar lite det som föreningen har jobbat fram som något självklart, för de var inte med när – och det var inte jag heller ska jag säga, men jag tror att 90-talisterna ser inte hur det var – och det är klart, det kan de inte heller för de var inte med då, men de tar liksom LSS-lagstiftningen för självklart. De ser inte riktigt det här, vi måste liksom fortsätta kämpa för våra rättigheter. (DHR Göteborgsavdelningen)

Här tydliggörs generation snarare än ålder, där intervjupersonen menar att den kamp som förts tidigare jämfört med idag, krävde ett annat förhållningssätt, vilket hen tror påverkar inställningen hos de som är unga idag.

Ett liknande resonemang framkom även i KAIROS rapport där företrädarna i olika samråd intervjuades. Några av dem menade att yngre personer inte kan företräda hela målgruppen – för det krävs livserfarenhet.<sup>183</sup> I en rapport om Göteborgs Färdtjänstnämnds brukarråd är det istället andra aspekter som lyfts fram av de äldre deltagarna. De menade dels att unga idag inte engagerar sig på samma sätt i traditionella organisationer och dels att samrådsformerna inte är anpassade för ungas deltagande, exempelvis med avseende på tidpunkt på dagen.<sup>184</sup> Representanten för Attention Uddevalla som intervjuades i föreliggande studie menar att det även har att göra med vilka frågor som lyfts och om de upplevs som relevanta för unga eller endast för vuxna.

Också i samrådet för funktionshindersfrågor diskuteras representationen med avseende på att det inte fanns några unga med. En företrädare menade att de själva också har ett ansvar

<sup>183</sup> KAIROS (2015), s. 56.

<sup>184</sup> Wallermark (2015)

för att ge plats åt nya förmågor:

IP1: Flera i gruppen uttalade att det endast är äldre som tar på sig uppdrag i sådana här sammanhang. Det är nog riktigt till viss del men då måste de äldre också ge plats åt yngre och inte behålla hela makten för sig själva. (företrädare i samrådet)

Ungdomsföreningen uttrycker dock en viss tveksamhet mot att sitta i samråd:

IP1: Sen kan det vara väldigt formellt och att det är mycket äldre människor som sitter där och det kan vara den här attityden ”du kommer nog veta bättre när du blir äldre”. Att den kan finnas kan vara något avskräckande. Så det är väl dels att man inte har tid och sen kan råd vara lite mastigt om man inte är rutinerad. Men det är också viktigt, så det är inte så att råd inte är bra... (Unga Rörelsehindrede Göteborgsklubben)

I Ansell och Gashs forskning framkommer att företrädare som inte upplever sig ha något att vinna på att sitta med i samråd eller inte kan se några konkreta resultat av att sitta med, kan få svårt att finna motivationen att delta om det kräver mycket resurser som måste vägas mot andra prioriteringar i organisationen.<sup>185</sup> Som nämndes i Unga Rörelsehindrede Göteborgsklubbens tidigare citat, kan det också handla om att andra påverkansarenor förväntas ge lika goda resultat.

### **Etnicitet**

Att rekrytera medlemmar med utländsk härkomst var något som alla föreningar uttryckte utmaningar kring, och det är något som framkommit även i tidigare undersökningar.<sup>186</sup> Särskilt när det gäller utomeuropeisk härkomst fanns en osynlighet bland medlemmarna i de flesta intervjuade organisationer. Flera föreningar talar om kulturkrockar kring synen på samhällets respektive familjens ansvar för personer med funktionsnedsättningar och vilken plats de förväntas ta i samhället:

IP1: Sen har även vi pratat om när vi haft besök från andra länder, då har situationen sett så olika ut så det har inte gått att jämföra. Frågorna som vi driver med t.ex. tillgänglighet och så, det har väl setts lite som en lyx.

IP2: Jag tänker också att det kan ha att göra med hela synen på personer med funktionsnedsättningar. Från vissa länder har man gömt undan oss. (Unga Rörelsehindrede Göteborgsklubben)

I KAIROS rapport diskuterar författarna att det för invandrade personer kan finnas en ovana vid svensk föreningslivstradition.<sup>187</sup> Detta var något som DHR Göteborgsavdelningen upplevt då hade ett projekt kring upplevelser av funktionsnedsättning och etnicitet. Bland personer med rörelsehinder och annan etnisk bakgrund än svensk fanns en rädsla för ideella organisationer, hur ens personuppgifter hanterades, om föreningen var kopplad till myndigheterna och om deras engagemang i så fall kunde påverka omfattningen av stöd och service som de fick.<sup>188</sup> Även andra föreningar hade haft liknande projekt och gjort försök med uppsökande verksamhet i områden där det är känt att många människor av utomeuropeisk bakgrund bor, men med dåliga resultat. En förening gjorde broschyrer på olika språk, men hade haft svårt att få ut dem till berörda målgrupper.

<sup>185</sup> Ansell & Gash (2008)

<sup>186</sup> Folkbildningsrådet (2011); Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011)

<sup>187</sup> KAIROS (2015), s. 61.

<sup>188</sup> DHR Göteborgsavdelningen (2012) *”Dubbla hinder” En rapport om etnicitet och rörelsehinder*. Delrapport 3 Projekt Din vardag – Vår politik. Göteborg: DHR Göteborgsavdelningen.

## Funktionsnedsättning

Barnombudsmannens tidigare nämnda studie av kommunala handikappråd undersökte även representationen avseende funktionsnedsättningar. Underlaget bestod av vilka organisationer som deltar i råden, och här syns en stabilitet över tid jämfört med en tidigare studie av Gunilla Carstensen.<sup>189</sup> Det är SRF, HRF, DHR, Reumatikerförbundet, FUB och HSO som i stor utsträckning har platser.<sup>190</sup> Enligt Carstensen bygger representationen på en så kallad "femgruppsprincip", det vill säga att personer med funktionsnedsättning kan delas in i fem olika kategorier: rörelsehindrade, personer med psykisk ohälsa, hörselskadade, synskadade samt personer med medicinska funktionsnedsättningar – med andra ord snarlik den princip med de fem svårighetsgrupperna som Västra Götalandsregionen har idag.

Olikheter i representation utifrån funktionsnedsättning/svårighet togs upp i gruppintervju med samrådet, där en person i en uppföljande telefonintervju beskriver följande:

IP4: Om du pratar med människor generellt om tillgänglighet så tänker ju alla på den fysiska tillgängligheten, men om en person som inte kan föra sin egen talan och inte förstår vad som händer runtomkring, den måste alltid ha en människa vid sin sida, en personlig assistent. Men om en person som inte ser och som kan tala blir förvirrad i ett sammanhang då kan den prata, be om hjälp. Eller en person som sitter i rullstol. Men de här grupperna är jämställda. (...)  
Personer som inte har den [intellektuell] förmågan... Det är inte jämförbart med mig som har hörselnedsättning, jag tycker att man ändå måste föra fram den gruppen, för den är faktiskt väldigt stor i samhället, större än man tror. (företrädare i samrådet)

I citatet pratar intervjupersonen om skillnader inom gruppen människor med funktionsnedsättning och menar att de med intellektuella och kognitiva svårigheter har större behov av stöd än exempelvis hörselnedsatta och rörelsehindrade personer. Var grupperna är jämställda framgår inte, men det gäller i alla fall inte i samrådet för funktionshindersfrågor, där gruppen "svårt att bearbeta, tolk och förmedla information" har tre platser jämfört med de andra svårighetsgrupperna som har två.

Uppfattningen att gruppen personer med funktionsnedsättning av intellektuell eller kognitiv art är mer utsatt är mer utsatt är andra bekräftas även delvis i tidigare forskning. Det benämns som en funktionshinderhierarki där personer med fysiska funktionsnedsättningar är i toppen medan personer med psykiatriska är i botten.<sup>191</sup> En anledning till hierarkin är att exempelvis blinda och synskadade personer har en längre historia av att få samhällets stöd och service än personer med psykiatriska funktionsnedsättningar, som dessutom är mer stigmatiserade, mindre synliga och i lägre grad kan föra sin egen talan.<sup>192</sup>

Hierarkin upprätthålls även bland människor med funktionsnedsättningar, där personer oavsett egen typ av funktionsnedsättning vill hålla mer distans till personer med psykiatriska och intellektuella funktionsnedsättningar, och har mer positiva attityder till personer med fysiska och sensoriska funktionsnedsättningar samt inlärningssvårigheter (*learning disability*).<sup>193</sup> Intervjupersonens citat (ovan) belyser den särskilda utsatthet som kan finnas hos personer med intellektuella och/eller kognitiva funktionsnedsättningar som har behov av omfattande stöd, kanske även med att föra sin egen talan, vilket hen menar är allvarligare än fysisk otillgänglighet. Detta ger uttryck för en intressant syn på demokrati och delaktighet.

189 Carstensen, Gunilla (1993) *Vad har hänt med handikappråden? En undersökning av kommunala handikappråd och länshandikappråd*. Stockholm: Statens Handikappråd, Regeringskansliets offsetcentral.

190 SRF: Synskadades riksförbund; HRF: Hörselskadades riksförbund; DHR: Delaktighet, Handlingsfrihet, Rörelsefrihet; FUB: För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning; HSO (paraplyorganisation).

191 Caldwell (2011); Charlton (1997); Hayward, Katharine Anne (2005) *A hierarchy of disability: Attitudes of people with disabilities toward one another*. University of California, Los Angeles.

192 Charlton (1997)

193 Hayward (2005), se även Caldwell (2011).

## Hur företräda människor som tillhör flera kategorier?

Några föreningar diskuterade också representation utifrån ett intersektionellt perspektiv, det vill säga när en person tillhör flera sociala kategoriseringar och där dessa samverkar:

IP4: Till exempel en kvinna som kommer från ett muslimskt land, som är lesbisk och som har ett barn med funktionsnedsättning – var ska hon få sitt stöd, var ska hon engagera sig? Där har vi ett exempel på människor som kan behöva stöd i olika sammanhang. Det visar vikten av att vi faktiskt samarbetar med varandra, samverkar och ser till hela människan (företrädare i samrådet).

IP2: Jag blev faktiskt väldigt glad nu när vi, för vi har precis haft vårt årsmöte och då utökades styrelsen med två ledamöter, från fem till sju. Och två av dem har en annan etnisk bakgrund och är kvinnor. Jag bara yeah!

IP1: Och även lite yngre! (DHR Göteborgsavdelningen)

I det första citatet belyses den mångfald som finns bland människor med funktionsnedsättningar och behovet av att uppmärksamma de olika behov och förutsättningar för deltagande som kan finnas. Intervjupersonen betonar också betydelsen av att samverka över de intressepolitiska områdesgränserna. I det andra citatet diskuterar intervjudeltagarna hur representationen i föreningens styrelse breddats sedan senaste årsmötet, vilket upplevdes som ett kvalitetsmått och en god utveckling.

KAIROS visar i sin rapport om Västra Götalandsregionens samråd att representationen behöver stärkas och föreslår att ”en större representativitet skulle kunna uppnås genom förstärkta krav på kommitténs nomineringsprocesser vad gäller ålder, kön, yrkeskategori, geografisk tillhörighet, kön etcetera. Frågan om ersättning blir då viktig att se över”.<sup>194</sup> Ersättning är en betydelsefull faktor i sammanhanget, då möjligheten till ersättning för exempelvis resor och förlorad arbetsinkomst kan vara avgörande för att person ska kunna delta i samråd dagtid. Men kommitténs inflytande i nomineringsprocesser är mer osäker. Hur skulle det praktiskt gå att styra och följa upp rekryteringen till dessa föreningar, som ju drivs utifrån sina stadgar och verksamhetsplan beslutad av medlemmarna?

I diskussionen om företräderskap utifrån ett intersektionellt perspektiv blir det också tydligt hur svårt det är att företräda den faktiska mångfalden i en avgränsad intressepolitisk rörelse. Själva utgångspunkten är funktionshinderperspektivet, men det är inte alltid tillräckligt för att kunna inkludera alla de olikheter i förutsättningar och behov som finns bland alla människor med funktionsnedsättningar.<sup>195</sup>

## Andra funktionshinderrelaterade verksamheters perspektiv

I gruppintervjun med kulturverksamheterna diskuterade företrädarna representationen bland sina deltagare. Danskompaniet Spinn gav exempel på verksamheter som riktade sig till olika målgrupper såsom barn och unga. I likhet med funktionshinderorganisationerna och patientföreningarna hade även Spinn och Teater Kattma svårt att nå personer med annan etnicitet än svensk. Något som de båda var noga med att framhäva var att de var integrerade verksamheter för personer med och utan funktionsnedsättningar och att det var det de såg som sin styrka. I den meningen skiljer de sig från de traditionella intresseföreningarna som har en annan syn på företräderskapet, som diskuterats ovan. Spinn upplevde att det i funktionshinderrörelsen var väldigt mycket uppdelat enligt typ av funktionsnedsättning, vilket kunde vara begränsande. I Spinn var alla välkomna som var intresserade av dans och därför hade de i sin verksamhet öppnat upp för alla:

194 KAIROS (2015), s. 18.

195 Charlton (1997)

Detta förhållningsätt kan liknas vid det som där företrädare i den nationella funktionshinderrörelsen i Malena Sjöbergs bok tog upp kring att enas i teman istället för funktionsnedsättningar.<sup>196</sup> I detta avseende är det alltså de organisationer som har andra typer av verksamheter i förgrunden som leder vägen, jämfört med de traditionella intresseföreningarna.

## FÖRETRÄDARSKAP GENOM SAMARBETEN

---

En variant av företrädarskap som diskuterades i intervjuerna är det som sker genom samarbete med andra föreningar. För vissa organisationer är det samarbete med andra liknande föreningar som är viktigast och där samarbeten kan skifta beroende på vilken fråga eller typ av aktivitet som ska göras. Det behöver då inte heller röra sig om funktionshinderorganisationer:

IP2: Sen jobbar vi också, samarbetar med andra organisationer som gör våra frågor. Gå ihop och köra lite aktion eller så. (...) Vi rör oss lite på såhär feministiska forum också för att visa på att när det jobbas med intersektionalitet att funktion kanske ofta glöms bort, eller finns det med så är det alltid det sista ordet inom diskrimineringskategorierna och varför är det så och hur syns det rent praktiskt. Så, att vi aktivt valt att röra oss i andra sammanhang för att sedan vänta oss solidaritet, så kan de också komma med oss. (Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben)

Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben representerar i detta sammanhang en ideologi som ser betydelsen av att gå samman med andra rörelser och intressegrupper än enbart de funktionshinderrelaterade. Företrädarna berättar att deras medlemmar inte nödvändigtvis ser sig som funktionshindrade i första hand utan kanske som feminister och att engagemang i och samarbete med feministiska organisationer därför kan vara minst lika viktigt. Genom att närvara i andra rörelsers aktiviteter synliggörs också mångfalden, i detta fall utifrån funktionalitet, vilket företrädarna upplevde var välbehövligt i feministiska rum.

DHB Västra diskuterar svårigheten att samarbeta med vissa organisationer på grund av olika syn på eller definition av funktionsnedsättning och funktionshinder, fastän de företräder samma målgrupp:

IP1: Vi skulle gärna ha ett större samarbete med Barnplantorna<sup>197</sup> egentligen eftersom vi jobbar med samma målgrupp och vi jobbar med liknande frågor – men vi har så olika approach och där skulle vi behöva mötas på något sätt. (DHB Västra)

Olikheten mellan DHB Västra och Barnplantorna handlar framför allt om synen på hörsel-hjälpmiddel. DHB Västra inkluderar både medicinska och sociala perspektiv, såsom rätten till teckenspråkutbildning för föräldrar till barn med hörselnedsättning, medan Barnplantorna betonar det medicinska genom att framhäva betydelsen av hjälpmedel och nära samverkan med sjukvården. En tredje ideologisk utgångspunkt i hörselnedsättningsfältet representeras av dövrörelsen, där döva ses som en språklig och kulturell minoritetsgrupp och inte som funktionshindrade. Skillnaderna mellan dessa olika organisationer visar på komplexiteten i förståelsen av funktionsnedsättning och funktionshinder – det som utåt sett kan verka som grupper med liknande funktionsnedsättningar består i själva verket av ideologiska perspektiv som bygger på andra premisser också.

---

<sup>196</sup> Sjöberg (2010)

<sup>197</sup> Barnplantorna är en organisation för föräldrar till barn med hörselnedsättning. Namnet relaterar till hörselhjälpmidlet Cochleaimplantat (CI).

Barnplantorna (2017) Om oss. [<http://www.barnplantorna.se/om-oss/>]. Hämtat: den 16 januari 2017]

När det gäller samarbete genom paraplyorganisationer och nätverk kan syftet vara att försöka få större inflytande genom att vara fler som står bakom frågorna.<sup>198</sup> Det är dock inte alltid så enkelt att komma överens när de olika medlemsorganisationerna har olika perspektiv, vilket kan jämföras med diskussionen om hörselnedsättnings- och dövåldet. Flera föreningar menar att ett lyckat samarbete förutsätter att paraplyorganisationen förstår de enskilda föreningarnas specifika frågor och prioriterar dem:

Vi har väl inte engagerat oss så väldigt mycket i HSO. Vi har försökt, några år sen var jag lite mer aktiv där – men vi är lite på sidan om, de styr efter de fem kriterierna [svårigheterna], men vi passar inte riktigt in i någon grupp där. Där menar vi att det borde finnas en medicingrupp eller diagnosgrupp eller vad man vill kalla det. Så tycker även mag- och tarm, diabetes och de diagnoserna stämmer inte heller in riktigt. Men där känner jag att våra frågor drunknar i större frågor kan man säga. Det finns ju grupper som har större frågor uttrycker jag det som, när det gäller fysisk tillgänglighet och kommunikationsproblem som hörsel och synskadade har, de frågorna är ju kanske lite mer lätthanterliga för HSO än våra. (Psoriasisförbundet Västra Götalands län)

Det är fler föreningar som nämner att vissa paraplyorganisationer domineras av vissa av svårigheterna snarare än att arbeta med alla fem. En förening beskriver dock hur deras representanter arbetat länge och målmedvetet med att få till ett samarbete med paraplyorganisationen i sin delregion, och att det till slut gått vägen. En annan organisation startade upp en särskild grupp för skolfrågor, som de upplevde inte fick tillräckligt stort utrymme i paraplyorganisationen. Vissa föreningar har istället valt att vara passiva medlemmar i HSO för att få tillgång till de ekonomiska bidragen eller för att alternativa plattformar saknas.

Flera intervjupersoner som varit aktiva inom rörelsen länge berättar om hur rörelsen förändrats under de senaste 10-20 åren. NSPHiG:s företrädare berättar hur de för 20 år sedan endast hade marginellt inflytande i samarbeten med andra organisationer, exempelvis HSO. Representanten beskrev att det var svårt att få gehör för föreningens specifika frågor om psykisk hälsa. Nu är det annorlunda och de psykiska funktionsnedsättningarna är en självklar del i rörelsen. Fortfarande kan det dock finnas känslor av olikheter och att föreningarna vill åt olika håll, vilket kan vara en av anledningarna till att det finns olika paraplyorganisationer (även om en del föreningar är med i flera och det finns överlappningar i intresseområden). Det skapas en samhörighet i gruppen och det upplevs lättare och mer effektivt att utöva intressepolitik när den gemensamma utgångspunkten är stramare.<sup>199</sup>

En annan förening nämner risken med att paraplyorganisationer förlorar kontakten med vilka frågor som är viktiga för medlemmarna:

IP2: Ja, HSO [Göteborg] samarbetar vi med. (...) Problemet med HSO är ju att de inte har någon kontakt med sina medlemmar. (...) Utan de samlar bara massa folk under sig och så representerar de dem. Vår organisation jobbar ju alltid mot medlemmarna. Vi har möten en eller flera gånger i månaden där vi får underlag till hur vi ska driva vårt intressepolitiska arbete. Så det är styrkan och det är det som skiljer oss från de andra, tycker vi då. Att vi har hela tiden kontakt med medlemmarna och vi frågar om saker, vi bryr oss om våra medlemmar, tycker vi. (DHR Göteborgsavdelningen)

I ovanstående citat belyser intervjupersonen betydelsen av en demokratisk organisation. Forskaren PerOla Öberg beskriver olika typer av roller som intresseorganisationer har och

198 Ahrne & Brunsson (2001); Hillborg, Helene & David Rosenberg (2012) *Ett förtroendeuppdrag. Kartläggning av hinder och framgångsfaktorer för brukarråd och brukarinflytande inom missbruks- och beroendevården*. FoU Västernorrland på uppdrag av Sveriges Kommuner och Landsting; Wallermark (2015).

199 Ahrne & Brunsson (2001), s. 15.

där han kallade en organisationstyp för Åsiktsfiltret: en toppstyrd organisation som inte förankrar de åsikter som framförs.<sup>200</sup> Oavsett om detta stämmer eller inte för HSO Göteborgs verksamhet, eller om det är bra eller dåligt att en paraplyorganisation har rollen som åsiktsfilter, så är det ett legitimitetsproblem om vissa organisationer upplever det som ett problem i en medlemsbaserad organisation där företräderskapets principer inte är diskuterade eller fastslagna på ett sätt där medlemsorganisationerna känner sig delaktiga. Ett liknande problem togs upp av en deltagare i Göteborgs Färdtjänstnämnds råd, där svårigheter bestod i att det saknades intresse från medlemmarna att ta del av rådets diskussioner.<sup>201</sup> Med andra ord behöver det inte nödvändigtvis handla om toppstyrda organisationer utan om medlemmar som ser andra saker som mer relevanta för organisationen att fokusera på.<sup>202</sup> Det kan även handla om att paraplyorganisationen är alltför lik (medlems)organisationen, vilket leder till konkurrens.<sup>203</sup>

## FÖRETRÄDARSKAP I SAMRÅDET

---

En annan relaterad fråga som handlar om företräderskap är vilken kompetens som ska krävas för att vara en bra företrädare i ett samråd. En av företrädarna i samrådet för funktionshindersfrågor menade att det är grundläggande att ha goda kunskaper om ”vem som gör vad och vem som har ansvar för vad” inom regionens förvaltning och politiska organisation (IP5). En annan representant var inne på samma linje:

IP4: Det är inte lätt när man har jobbat i en mindre geografisk del och komma till regionen och så ska man ha hela regionen och alla människor med funktionsnedsättning för ögonen. Det är inte så att man enbart företräder sin egen funktionsnedsättning utan vi pratar om helikopterperspektiv, vi ska kunna lyfta oss över och se helheten i regionen. (...) Sen kan man exemplifiera om det är en specifik fråga som jag har erfarenhet av för att illustrera en övergripande fråga. Så att vi måste hela tiden ha kommit så pass långt i vår process i vårt arbete inom funktionshinderrörelsen att vi har hanterat våra egna grundläggande problem. (företrädare i samrådet)

En organisation utanför samrådet har dock en uppfattning om att det är just personer från mindre orter som blir invalda:

Så vi då, som uppfyllde kriterierna för att komma med i det här rådet, mer än någon annan – om vi nu pratar om nätverkskontakter och inflytande – jag får inte komma dit. Då plockar de någon människa som bor i någon lite by i Västra Götaland som... (...) Så de handplockar personer som inte har något nätverk, någon utblick eller inflytande överhuvudtaget. Jag är ju heltidsanställd, jag kan ju det här, jag sitter ju hela vägen från SKL och ner hit. Det är inte för att prata för mig själv men det blir väldigt konstigt när de plockar någon från små kommuner som inte jobbar med området på det här sättet. (NSPHiG)

Även om de två intervjupersonerna inte verkar vara överens om hur det faktiskt ser ut i samrådet är de överens om att erfarenhetskunskap är viktigt, framför allt kompetensen att kunna ge ett övergripande perspektiv. En annan företrädare i samrådet uttryckte dock betänkligheter inför att förväntas representera hela funktionshinderrörelsen och inte bara sin egen ”svårighet”:

---

200 Öberg, PerOla (2008) Intresseorganisationen – samtalspartner eller åsikts-leverantör? I: Jörgen Hermansson, Christer Karlsson & Henry Montgomery (red.) *Samtalets mekanismer*. Malmö: Liber.

201 Wallermark (2015)

202 Se även Vårdanalys (2015)

203 Ahne & Brunsson (2001)

IP1: I den här samrådsgruppen har man sedan lång tid tillbaka anammat det där med svårigheter i stället för att representera sin organisation. Det kan väl vara en god tanke då alla organisationer inte rimligtvis kan vara representerade. Däremot tycker man att alla skall tala för alla svårigheter i alla sammanhang. Jag tror inte på den modellen. Jag vet inte hur det är att vara döv, sitta i rullstol eller att inte kunna föra min egen talan lika lite som de andra har vetskap om hur det är att vara blind. (företrädare i samrådet)

Enligt denna intervjuperson är det kanske snarare en modell som i teorin verkar bra men som är svår att genomföra i praktiken.

Hur företrädarna till samråden väljs ut är också en central fråga. Samrådet för funktionshindersfrågor är det enda av de fem samråden som sköter sin egen nomineringsprocess. En företrädare beskrev hur det är tänkt kring vilka som passar som representanter och hur den senaste processen gått till:

IP4: Så vad vi gjorde det var att vi försökte hitta människor som företrädde de här fem svårighetsgrupperna och som hade jobbat med frågorna i många år och hade kunskap om hur regionen fungerade. Och som på något sätt hade förtroende, ett förtroendekapital i funktionshinderrörelsen. (...) I den bästa av världar så skulle man ju naturligtvis ha bjudit in de här hundra organisationerna till möte där man skulle få information och möjlighet att nominera människor och sen skulle man haft en omröstning precis som man har i riksdagen och i alla fullmäktigesalar, det hade alla önskat, följa demokratins regler. Men det var inte möjligt att genomföra, det finns inte de resurserna att göra det. (företrädare i samrådet)

Med andra ord är det inte enbart kunskaper om företrädarskap och Västra Götalandsregionen som är betydelsefulla utan även att ha förtroende i funktionshinderrörelsen. Detta reser frågor om hur förtroendekapital byggs upp, något som säkerligen handlar om tid och erfarenhet. Det är därför tänkbart att unga, nya och små föreningar därigenom svårare bedöms som att de har den kompetens som eftersträvas. Här finns alltså ett dilemma i önskan att locka fler unga, som diskuterades förut. Flera organisationer utanför samrådet nämnde också behovet av rotation på företrädarna, så att nya perspektiv kommer in: ”Representanterna är duktiga men samtidigt är det viktigt att man inte sitter i evigheter” (DHR Västra Götaland). En annan förening menade att det även behövs rotation på vilka organisationer som är representerade, inte bara enskilda personer. Det finns alltså flera viktiga aspekter att fundera kring när det gäller företrädarskapets principer i samrådet för funktionshindersfrågor.

## **SAMMANFATTANDE DISKUSSION**

---

När det gäller vilka kunskaper som anses vara viktiga i företrädarskapet framhävs framför allt erfarenhetskunskap, och till vissa delar faktakunskap. På vilka grunder den erfarenhetsbaserade kunskapen grundas skiljer sig dock åt. Vissa menar att det handlar om erfarenheter av funktionshinder (t.ex. DHR) medan andra kombinerar en sådan erfarenhet med en viss ålder (t.ex. Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben).

Företrädarskapets principer handlar även om hur och vilka frågor som vilka aktörer kan eller ska driva. Forskaren PerOla Öberg menar att i den form av demokratiska beslutsprocesser som samråd är, med fokus på samtal, kan intresseorganisationerna inte ”låsa fast sig i precisa ståndpunkter i beslutsprocessens inledningsskede, om de ska kunna bidra till konstruktiva diskussioner”.<sup>204</sup> Detta eftersom samtalsdemokrati bygger på principen om att samtalet ska kunna leda till att åsikter omformas. De ska alltså inte agera som Intressebevakare eller Åsiktsleverantörer, utan som Samtalspartner där frågor belyses från olika perspektiv

---

204 Öberg (2008), s. 133.

och det skapas förståelse för varandras ståndpunkter. Denna princip kan tänkas gälla även för paraplyorganisationer, där på liknande sätt olika intressen ska vägas samman i syfte att driva gemensamma frågor. Än en gång kan en koppling göras till de idéer kring demokrati- och samverkansmodeller som Fraser, Mouffe och Young framhåller, där konflikter ses som produktiva för utvecklingen snarare än som hinder.<sup>205</sup> Resultaten i denna studie tyder dock på att samtalsdemokratiska principer inte alltid är utgångspunkten. I vissa fall kan det handla om principiella frågor som en organisation inte vill rucka på.

Synen på företräderskap skiljer sig mellan Sverige och exempelvis Kanada. En skillnad handlar om att organisationerna i Kanada i högre grad är serviceutförare.<sup>206</sup> Av den anledningen står konfliktlinjen mellan företrädare som är professionella respektive de som själva har erfarenheter av funktionshinder. I de svenska organisationerna är de professionella sällan drivande i organisationerna utan stödmedlemmar, inbjudna föreläsare eller samarbetsparter i projekt och arrangemang. Istället står skiljelinjen mellan föräldrar som företrädare respektive där personerna med funktionshinder själva är det, vilket oftast gäller organisationer som företräder barn eller personer med intellektuella funktionsnedsättningar. McColl och Boyce skiljer ut frågan om medlemskap i sin modell men som diskussionen här visat så ser jag den som sammankopplad med den oftast ideologiskt grundade synen på funktionshinder och företräderskap i föreningen.

---

205 Fraser (2011), Mouffe (2006, 2016), Young (2008).

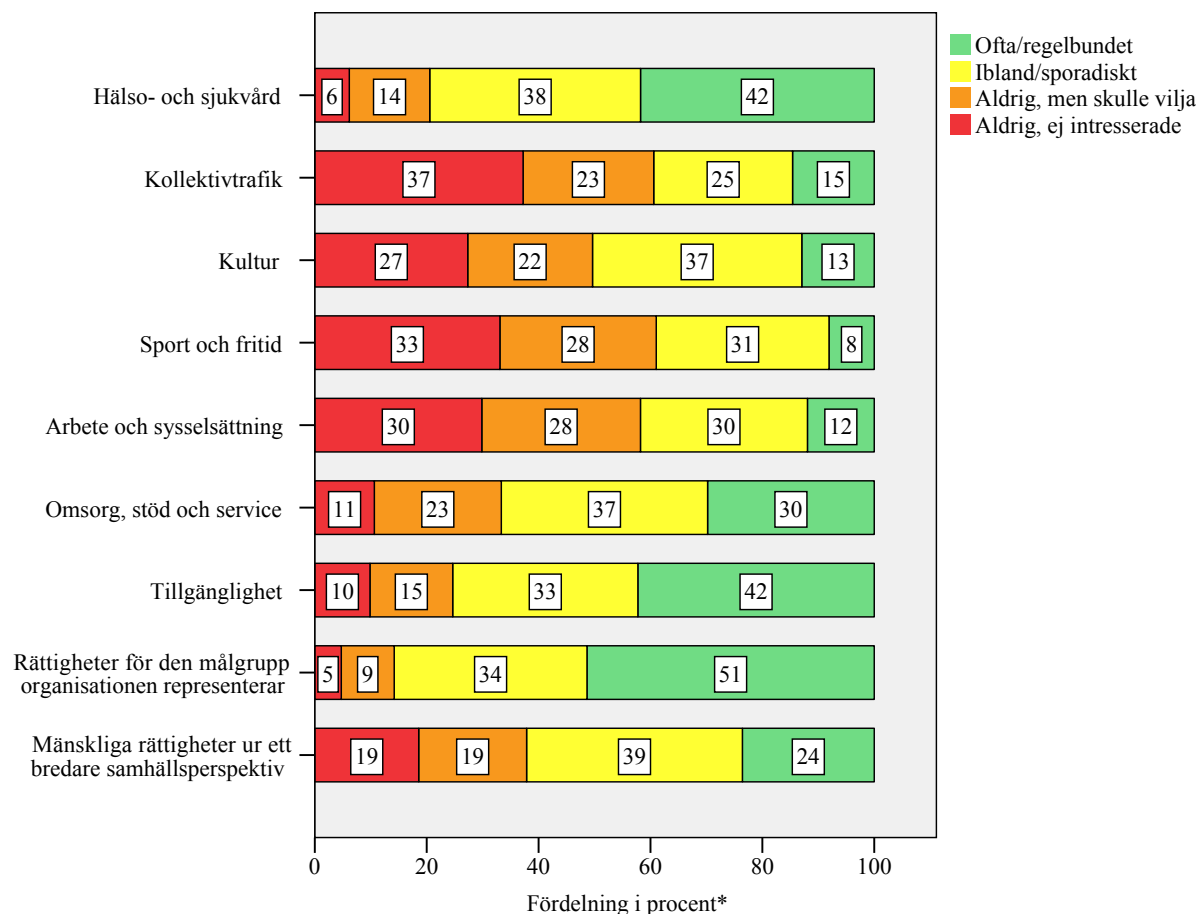
206 McColl & Boyce (2003)

## Vilka frågor driver organisationerna?

I detta kapitel besvaras frågeställningen om på vilket sätt funktionshinderrörelsen vill påverka Västra Götalandsregionens verksamheter.

En av frågorna i enkäten handlade om vilken typ av frågor organisationerna driver gentemot Västra Götalandsregionen. I tabellen nedan illustreras hur svaren fördelar sig mellan de olika frågealternativen:

Tabell 6. Vilka frågor som organisationerna driver.



\*Talen har avrundats och summan blir därför ibland inte 100 %

I grafen syns att Rättigheter för den målgrupp organisationen representerar är den vanligast förekommande; 51 procent driver sådana frågor ofta och 36 procent ibland (sammanlagt 86 procent). Detta kan tyckas självklart då den kategorin troligen för många sammanfattar själva organisationens syfte.

Mänskliga rättigheter ur ett bredare samhällsperspektiv är det färre som driver; 24 procent ofta och 39 procent ibland. Det är dock en knapp femtedel (19 procent) som skulle vilja driva sådana frågor, men ungefär lika många som inte alls är intresserade (19 procent). Genom att göra en sambandsanalys syns att av dem som inte är intresserade utgörs majoriteten av respondenter från gruppen Övrig, vilket till stor del består av patientföreningar och diagnos-specifika föreningar. Det är tänkbart att deras hållning beror på att verksamheten i hög grad är specialiserad på frågor som rör en avgränsad grupp eller sjukdom, snarare än samhällsfrågor såsom mänskliga rättigheter.

När det gäller specifika sakfrågor är det tillgänglighet och hälso- och sjukvård som utgör störst andelar. Tre fjärdedelar (75 procent) driver tillgänglighetsfrågor ofta eller ibland och knappt 80 procent anger detsamma på hälso- och sjukvårdsfrågor. Arbete och sysselsättning, kollektivtrafik, kultur respektive sport och fritid är det betydligt färre som driver på regelbunden basis och det är också en större andel som anger att de inte är intresserade av det. Även gällande dessa frågor syns tendenser till olikheter beroende på vilken svårighetsgrupp organisationen företräder. En majoritet av de svarande i kategorin Övrig uppger att de ofta eller ibland driver hälso- och sjukvårdsfrågor, vilket går i linje med föregående diskussion om mänskliga rättigheter. Även i de andra svårighetsgrupperna är det många som driver frågorna, men det övergripande resultatet är mer splittrat; det är fler som inte är intresserade av frågorna alls. I dessa fall är en tänkbar tolkning att olika organisationer inom respektive kategori har olika syn på funktionshinder, och där vissa anser det vara mer relevant att driva hälso- och sjukvårdsfrågor för att den medicinska förklaringsmodellen är vägledande för organisationens övergripande ideologi eller verksamhetsidé, medan det för andra anses mer relevant med samhällsfrågor när den sociala modellen är vägledande. Ett exempel är inom gruppen svårt att höra, där föreningar som företräder döva betraktar sig som företrädare för en språklig minoritetskultur, medan exempelvis Barnplantorna arbetar för bättre tekniska hjälpmedel inom sjukvården och där de sociala aspekterna tonas ned.

Ett svarsalternativ som inte fanns med i enkäten var frågor kring utbildning och skola. Intervjupersonen från Skaraborgs stamningsförening berättar att det är bland de viktigaste frågorna som föreningen driver, nämligen ökad förståelse för behoven hos elever med stamning så att de ska få det stöd de behöver. Ett konkret exempel på stöd är så kallade DAF-hjälpmiddel som minskar stamning, något som landstinget inte ger till barn utan enbart till vuxna. Sådana hjälpmedel och tillgång logoped är viktiga tillgänglighetsfrågor som föreningen driver.

En annan viktig fråga som intervjupersonen nämner är attityder – även det ett svarsalternativ som inte fanns i enkäten. En annan förening som besvarat enkäten anger svaret ”Delaktighet och respekt” på frågan om vilka frågor de driver. I Skaraborgs stamningsförening har många medlemmar erfarenheter av att bemötas utifrån fördomar och negativa attityder, vilket påverkar alltifrån självkänsla, psykisk hälsa, möjligheter att få arbete till tillgänglighet i telefonsamtal med myndigheter, där talsvaren inte är anpassade för personer med stamning. Även representanten från Migrärföreningen i Västra Götalands län resonerar på liknande sätt:

Alltså förståelse och vilrum på varje arbetsplats och möjlighet att ta igen förlorad arbetstid, det kan funka på många ställen, men jag menar en lärare funkar det ju inte för, de kan inte be barnen vänta en timme liksom medan medicinen ska verka, så det är lite olika. Men vissa saker kan ju en arbetsgivare underlätta... Att man tar bort misstroendebiten – och det är väl där vi har känt vår främsta uppgift kanske i föreningen att vi vill ta bort fördomarna kring detta. (Migrärföreningen i Västra Götalands län)

I denna utsaga ser vi exempel på hur tillgänglighetsfrågan för många patientföreningar handlar både om förståelse från omgivningen (attityder) och behovet av effektiv medicin. Deras förståelse skulle därför kunna förklaras inom ramen för den bio-psyko-sociala modellen. Tillgänglighet inkluderar i detta fall en sådan sak som vilorum på arbetsplatsen – vilket i sin tur också förutsätter förståelse för detta behov. Samtidigt diskuterar intervjupersonen också de begränsningar som diagnosen för med sig och som inte alltid går att hantera med tillgänglighetsskapande åtgärder, som för lärare i grundskolan.

Företrädaren för Attention Uddevalla, som deltog i parintervjun med Migrärföreningen i Västra Götalands län, resonerade vidare om hur tillgänglighetsfrågan för deras målgrupp också skiljer sig från dominerande och mer synliga funktionsnedsättningar såsom syn-, hörsel- och rörelsesvårigheter:

Sitter man i rullstol och inte kan ta sig in i en byggnad så är det tydligt att det behövs en ramp och en dörröppnare. Men om man har en autism t.ex. så kan man ju behöva en dörröppnare i form av en person som stöttar en att ta sig in i byggnaden, eller specifik skyltning eller andra saker som hjälper till. Och det är inte så självklart, det är inte så enkelt att se det, om man inte har väldigt stora kunskaper om funktionsnedsättningen. (Attention Uddevalla)

Det är således komplexa frågor som organisationerna, oavsett typ och inriktning, arbetar med – särskilt med avseende på tillgänglighet. Svårigheterna för Migrärföreningen och Attention är också förståeliga mot bakgrund att de flesta tillgänglighetsplaner och liknande styrdokument fokuserar på de fysiska aspekterna. Däremot betonas i flera av Västra Götalandsregionens dokument behovet av ökad funktionshinderkunskap och förbättrat bemötande, som en del av tillgängligheten.<sup>207</sup>

Hjärnkrafts representants resonemang vittnar om relationen mellan synen på funktionsnedsättning och hur Västra Götalandsregionens service är organiserad, i detta fall sjukvården:

Stroke finns mycket forskning och specialenheter för, men inte för andra skador av olyckor. Skadorna är liknande i många fall men vi hamnar på kanten, trots att det kan vara samma skada som efter stroke. Men vi är inte välkomna på stroke-enhet, trots att det kan behövas samma typ av hjälp och stöd. (Hjärnkraft Västra Götaland)

I detta sammanhang kan skador som uppstått av olika orsaker få liknande konsekvenser, exempelvis avseende tillgänglighet, rehabilitering och upplevelser av funktionshinder. Men då sjukvården är indelad utifrån vissa diagnoser faller andra mellan stolarna, trots att behoven är lika. I detta fall kan föreningens diskussion relateras till ett mångfaldsperspektiv på funktionshinder och ett avståndstagande från den medicinska modellens grundantagande om diagnostisk kategorisering då denna förklaringsmodell blir exkluderande för medlemmarna – samtidigt som den bio-psyko-sociala modellens inkludering av medicinska såväl som sociala perspektiv betonas genom behovet av rehabiliterande insatser såväl som förbättrade attityder, kunskap och tillgänglighet.

Länsförening Grunden i Västra Götaland är en förening som nyligen bildats utifrån ett behov att driva påverkansarbete gentemot Västra Götalandsregionen. I övrigt har föreningen verksamhet på både lokal och nationell nivå. Aktuella frågor handlar om tillgänglig kollektivtrafik, exempelvis att turtidtabellen ska finnas på lättläst svenska; införande av utrop av när spårvagnar och bussar ska komma; och enhetlig ersättning för sysselsättning i daglig verksamhet, då den är olika i regionens kommuner varav vissa inte ersätter alls. I det senare fallet handlar frågan således om att Västra Götalandsregionen enligt Grunden bör ha styrande riktlinjer för en gemensam nivå på habiliteringsersättning, för att undvika att invånare i vissa kommuner får sämre villkor än andra. Ett argument grundas också i LSS målsättning om likvärdighet. Av samma anledning driver Ale Permobilklubb frågan om gemensamma riktlinjer för färdtjänst, då deras kommun har riktlinjer som begränsar invånarnas rörelsefrihet på ett sätt som inte görs i andra kommuner.

---

207 se t.ex. Västra Götalandsregionen (2016b)

## SAMMANFATTANDE DISKUSSION

---

Enligt McColl och Boyce finns en skillnad i de intressepolitiskt orienterade föreningarna mellan att driva en avgränsad fråga eller ett spektrum av frågor.<sup>208</sup> I denna studie är det främst patientföreningarna som fokuserar på enstaka frågor som berör deras medlemmar, exempelvis utifrån en viss sjukdoms behov i en avgränsad del i sjukvården. McColl och Boyce gör en distinktion mellan dem som driver intressepolitik i mer konkreta frågor såsom arbete, tillgänglighet och kollektivtrafik, jämfört med dem som driver vad de kallar för mer filosofiska frågor som mänskliga rättigheter. I denna studie syns inte denna skillnad så tydligt utan de intressepolitiskt orienterade funktionshinderorganisationerna driver i regel konkreta frågor inom ramen för ett mänskliga rättigheter-perspektiv. Denna strategi understöds av att organisationerna kan luta sig mot FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som både föreskriver mänskliga rättigheter ur ett bredare jämlikhetsperspektiv och åtgärder på konkreta området.<sup>209</sup> Detta kan även tänkas upplevas som strategiskt i påverkansarbetet i samrådet för funktionshindersfrågor, då avdelning mänskliga rättigheter bedriver ett sådant arbete på uppdrag av kommittén för mänskliga rättigheter.

---

208 McColl & Boyce (2003)

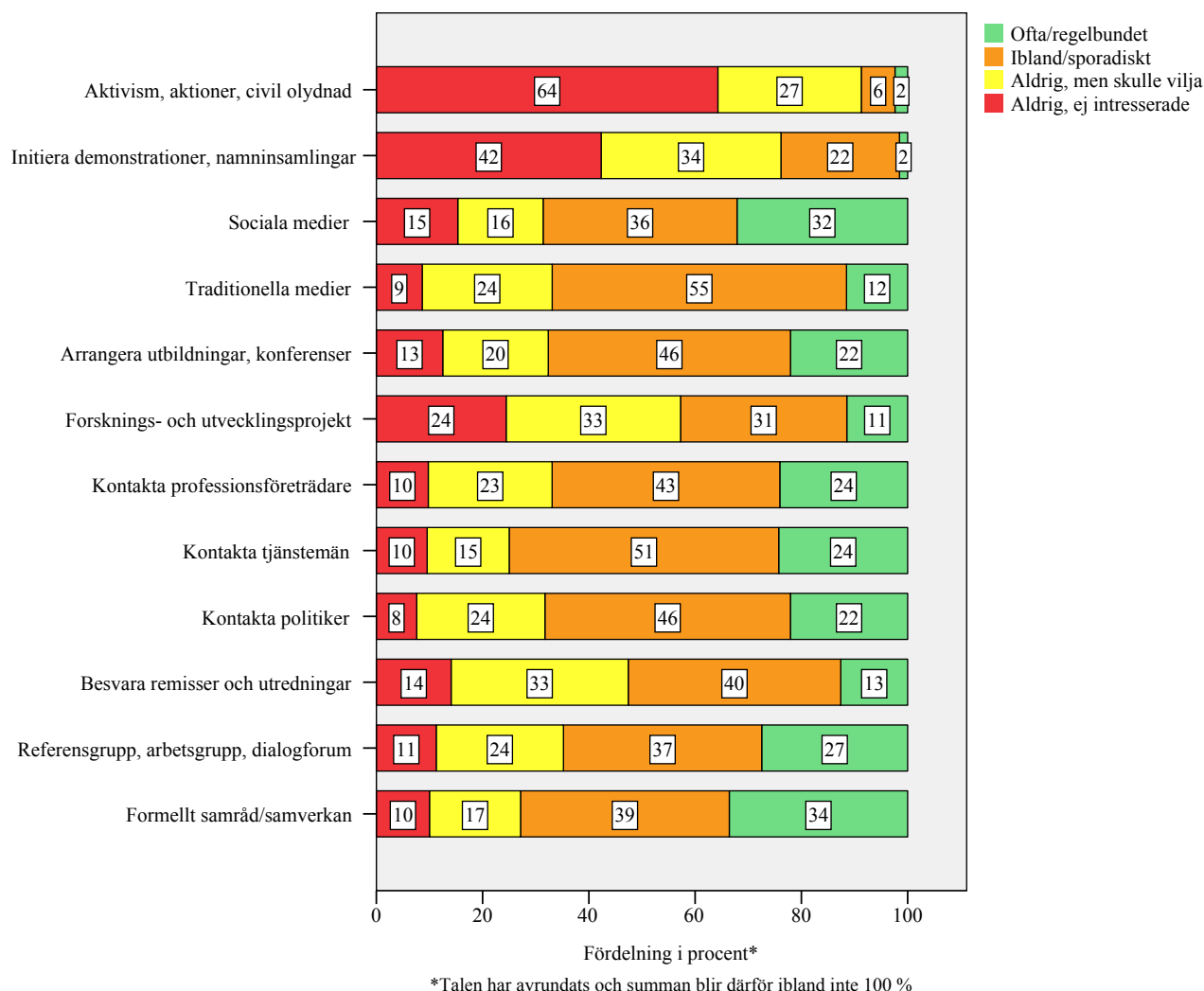
209 SÖ 2008:26.

# Metoder för påverkansarbete

I detta kapitel är frågeställningen om vilka metoder funktionshinderrörelsen använder för att nå fram till Västra Götalandsregionen i fokus. Metoderna skiljer sig åt, både beroende på organisationsform men också bland liknande organisationer.

Funktionshinderorganisationer som funnits länge har ofta utarbetade kontakter med det offentliga, blir inbjudna till samråd och för att besvara remisser. För nyare organisationer kan det bli en kamp att få kontakt och inbjudningar, medan organisationer som inte är traditionella ideella föreningar med intressepolitisk verksamhet i fokus sällan ens blir påtänkta som relevanta aktörer att få inspel från, även om de säkerligen skulle kunna bidra utifrån sina specifika erfarenheter. I följande tabell illustreras vilka metoder för påverkansarbete som de organisationer som besvarat enkäten använder:

Tabell 7. Metoder för påverkansarbete.



Den aktivitet som flest anger att de använder ofta i sitt påverkansarbete gentemot Västra Götalandsregionen är formellt samråd eller samverkan. 34 procent svarar att de gör detta ofta och 39 procent att de gör det ibland. Resultatet måste dock förstås utifrån att kommunala föreningar uppgår till 115 stycken (66 procent) av dem som besvarat enkäten och det är därför troligt att dessa organisationer avser kommunala samråd. Vissa organisationer har

också angett detta i enkäten. Västra Götalandsregionen kan rimligtvis inte ha formella samråd med 39 organisationer (räknat på ofta-kategorin). Här framträder en brist i enkätens utformning som gör resultatet svårtolkat i vissa avseenden (se tidigare diskussion på sidan 34). Mellan 17 och 28 procent har inte heller besvarat frågan (sett till de olika svarsalternativen).

Intressant nog är det fler som anger att de ofta driver intressepolitik genom sociala medier (32 procent) jämfört med traditionella medier (12 procent), men samtidigt är det också fler som anger att de aldrig använder sociala medier och inte heller är intresserade av det (15 procent) jämfört med samma kategori gällande traditionella medier (9 procent). Att driva intressepolitik genom sociala medier kan bero på att det kräver mindre resurser och ger direkt tillträde till debattarenor jämfört med traditionella medier.

Aktivism, aktioner och civil olydnad är intressepolitiska aktiviteter som flest organisationer aldrig gör (64 procent) och inte heller är intresserade av (24 procent). Att initiera demonstrationer och namninsamlingar är näst minst förekommande men det är fler som gör det sporadiskt och som aldrig gör det men skulle vilja (totalt 24 procent).

## EN VARIATION AV METODER

---

En metod som flera föreningar beskriver är att kontakta politiker och andra beslutsfattare som är ansvariga för de aktuella frågorna:

Jag sitter just nu och författar ett brev här. Jag brukar alltid skicka ett brev till alla politikerna i hälso- och sjukvårdsnämnden efter sommaren varje år, tillsammans med en informationsskrift [om föreningens aktuella frågor]. (Psoriasisförbundet Västra Götalands län)

IP1: Jag skriver till dem [politikerna], och jag ringer till dem och jag tjar och jag ringer... (Länsförening Grunden i Västra Götaland)

Andra föreningar arbetar med medlemsenkäter och samarbeten med forskare. Genom att skicka ut enkäter till medlemmarna om hur de upplever en viss fråga eller aspekt av att leva med funktionsnedsättning, exempelvis i mötet med myndigheter, samlar DHB Västra in underlag för vidare påverkansarbete gentemot den aktuella myndigheten. På liknande sätt kan projekt tillsammans med forskare bidra till att en fråga belyses och då forskningsresultat har en särskild legitimitet i samhällsdebatten upplevs det som ett effektivt sätt att påverka, berättar en av DHB Västras representanter.

En ungdomsförening beskriver sig som mer radikala genom att de tar till andra metoder är "vuxenföreningarna" och istället gör aktioner, civil olydnad och befinner sig på platser och i sammanhang där personer med funktionsnedsättningar inte förväntas vara:

IP2: Det kan väl hända att vi skriver till politiker och sådär... Sen kan man ju som under West Pride gå fram till partier och prata med dem om hur de tänker och tycker. De blir ofta ganska obekväma och typ "jag ska ta det vidare" eller "jag ska fråga någon som kan bättre". Lite så. Vi har väl valt att... det är väl därför vi också ses som mer radikala från funktionskampen att vi kanske har lämnat lite den biten att endast ha dialoger med politiker, för hur långt har vi kommit med det? (Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben)

Strategin bottnar också i en upplevelse av att de traditionella påverkansmetoderna, som att kontakta politiker, inte ger så mycket.

En av företrädarna för DHR Göteborgsavdelningen berättar att de börjat göra aktioner, delvis med inspiration från Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben. En sådan aktion var att de samlade ihop en grupp medlemmar för att gå på bio. Väl på biografen brast tillgängligheten då det inte fanns tillräckligt många rullstolsplatser i en och samma salong. Aktionen

beskrevs som effektiv utifrån att den krävde förhållandevis små resurser och gav stort genomslag i media. De fick på så sätt även en dialog med ansvariga på biografen, vilket dock inte utmynnat i så mycket konkret. Men aktionen fungerade också inspirerande för medlemmarna, dock framför allt de yngre.

Vilka metoder som ska användas kan ibland även vara en källa till konflikt. NSPHiG:s företrädare beskriver hur medlemsorganisationernas olika kulturer och syn på hur intressepolitiskt arbete bör bedrivas, ibland baserat på ideologiska principer, påverkar möjligheten till samarbete i vissa avseende. Av sådana anledningar har ett antal organisationer valt att lämna föreningen:

Sen är det så att den här rörelsen är inte alltid överens; vad vill vi göra. Några vill jobba mer med att kritisera psykiatrin, vården, politiken och tycker att: vi ska inte ha med dem att göra, vi ska bara tala om vad som är fel, vi ska inte hjälpa till. (...) Nej, för då säger de att ni kommer för nära politiken, ni kommer för nära vården, vi tycker inte om det. (...)

*Och ni här ser mer nytta av nätverkande och att förändra inifrån?*

Ja, alltså det är bara så enkelt. Om du står och pekar på någon i bröstet och säger du gör fel, varje dag, så kommer den personen tröttna på det till slut. Och den kommer säga, amen vafan, gör det själv då. Och det är ju det där vi måste uppnå, vi förändrar ingenting genom att bara peka finger och säga att ni gör fel. För när de säger att ”men vad ska vi göra då?” och du säger, ”jo, men det ska jag inte tala om för dig, det ska du lösa!” – men det blir ju ingen dialog av det. (NSPHiG)

NSPHiG arbetade därför mycket med att utveckla nya metoder och arbetssätt, tillsammans med forskare och myndigheter i Sverige och med inspiration från goda exempel i andra länder. De kunde därför ge konkreta förslag på hur verksamheten kunde utformas på ett bättre sätt enligt deras perspektiv, som var grundat i medlemmarnas erfarenheter.

Forum Skill, som är både ett socialt företag och en resursorganisation, arbetade på liknande sätt som NSPHiG. Företrädarna beskrev hur de indirekt driver intressepolitiska frågor genom att utbilda personal och brukare i olika frågor som de upplever att det finns kompetensbrister kring i de offentliga verksamheterna, exempelvis hbtq-frågor. Det kunde även handla om utbildningar till funktionshinderorganisationer som ville ha kompetensutveckling i normkritiska perspektiv, vilket då blev ett sorts internt intressepolitiskt arbete inom funktionshinderrörelsen. Genom det sociala företaget skapade forum Skill också arbetstillfällen för utsatta grupper som ofta har svårt att komma in på den ordinarie arbetsmarknaden på grund av exempelvis psykisk ohälsa, såsom kvinnor och transpersoner.

Strategin som beskrivs av NSPHiG (ovan) med att hålla sig på god fot med sin motpart, eller rättare sagt vara konstruktiv i sin kritik, återkom även hos funktionshinderorganisationer och patientföreningar:

Jo, men det är viktigt. Vi måste ju ha en bra relation med politikerna för att påverka situationen. Det är ju jät viktigt att ha en bra relation med politiker och kommunens tjänstemän så man får gehör för sina frågor. Det räcker inte att bara ställa krav eller gnälla utan man måste bygga upp en relation för att skapa en förtroendebas. (Demensföreningen Lerum)

IP3: Vi får inte bara lägga fokus på det som är dåligt, man måste våga lyfta det som är bra också, det som funkar. För annars blir det bara, amen ”de där gnällburkarna där borta, dem orkar vi inte prata med för de bara gnäller om sin jävla ramp hit och dit”. (DHR Göteborgsavdelningen)

När jag i intervjuerna ställde följdfrågor om huruvida deras strategi påverkades av att de var beroende av bidrag från sina motparter, var det inga som svarade ja. Alla menade att de kände sig fria att uttrycka sina åsikter och några påpekade att det var olika personer och enheter som administrerade bidrag respektive som de bedrev sitt påverkansarbete gentemot. Det var inte heller någon intervjuperson som självmant tog upp att de kände sig begränsade att uttrycka kritik eller liknande.

## SOCIALA MEDIER

---

Idag är sociala medier en naturlig del av vardagen för många människor. Att engagera sig för olika sakfrågor genom nätet har blivit enklare genom att det lätt går att samla en stor mängd människor för namnunderskrifter eller gilla-markeringar. Stödet för en fråga kan utifrån en sådan yttlig blick därför te sig stort, medan det i själva verket kan finnas ganska låg grad av aktivt engagemang i IRL (*in real life*). Samtidigt erbjuder webforum och bloggar en plattform för att göra sin röst hörd för tidigare osynliggjorda grupper, exempelvis patienter inom psykiatri.<sup>210</sup>

Sociala medier blir ett allt vanligare inslag även i intresseorganisationers påverkansarbete.<sup>211</sup> Genom sociala medier blir organisationers roll som åsiktsleverantör och intressebevakare tydlig.<sup>212</sup> Den plattform som de flesta organisationerna i denna studie nämner är Facebook. Enstaka organisationer använder Twitter. En annan orsak att befinna sig på sociala medier är för att locka nya medlemmar.

Enstaka organisationer i denna studie är väldigt aktiva på sociala medier och vissa har även anställda med ett sådant ansvarsområde. Unga Rörelsehindrede Göteborgsklubben beskriver att en av de sakerna som gör dem radikala jämfört med de flesta organisationer för vuxna är deras användning av sociala medier:

IP2: Nätet är vi ju väldigt på. Vi vågar liksom ta debatt, vi lägger oss i väldigt mycket och skriver om våra rättigheter, eller om de har vinklat fel, eller om de har glömts bort. Vi har ju Facebook och sen bloggar vi ju rätt mycket. Där är vi ganska radikala, det tycker ju vår egen, alltså i andra lokalföreningar.

IP1: Ja, verkligen!

IP2: Ja, men vi drar oss inte för det, allt från att vi tipsar andra om bra fik eller restauranger till att vi lägger ut om en bra dildo liksom. Det kan ju vara lite ”väck inte den björn som sover” eller ”det här är inte våra frågor” – men det är klart det är våra frågor! Vi kämpar ju för jämlikhet för ungdomar. (Unga Rörelsehindrede Göteborgsklubben)

I sociala medier är det således inte den konsensusorienterade samtalsdemokratin som är i fokus utan snarare tvärtom – ett mer provokativt och konfliktorienterat förhållningssätt. Det är också tydligt i ovanstående citat att det på sociala medier är åsiktsleverantörs-rollen som är i förgrunden, vilket är naturligt då det är inbyggt i mediets logik.

DHR Göteborgsavdelningens fokus i påverkansarbetet var egentligen kommunala frågor, men då de upplevt vissa brister i den regionala sektionens arbete hade de börjat engagera sig även i regionala frågor. En av metoderna de använde på sociala medier var att uppmärksamma problem genom att ”ställa kantiga frågeställningar, typ ’är det verkligen meningen att det ska vara så här?’ eller ’vad menar ni med det här?’”. Ibland upplevde företrädaren

---

210 Johansson, Anna (2013) "Låt dom aldrig slå ner dig" Bloggen som arena för patientaktivism. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 20 (3–4): 203–221.

211 Guo, Chao & Gregory D. Saxton (2013) Tweeting Social Change: How Social Media Are Changing Nonprofit Advocacy. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 43 (1): 57–79.

212 Öberg (2008), s. 131.

dock att hen saknade kunskap om specifika regionalpolitiska frågor och tog då istället hjälp av medlemmar i sociala medier:

IP3: Och då kanske jag bara gör så att jag delar det och liksom, vad tycker du? Slänger ut frågan till dem som är på vår Twitter och Facebook och liksom tar hjälp av eventuella åsikter och kommentarer som kommer in där istället. (DHR Göteborgsavdelningen)

DHR Göteborgsavdelningen använde således inte bara sociala medier för att sprida sina åsikter utan även för att samla in medlemmars synpunkter. Det kan ses som ett nytt sätt att arbeta medlemsdemokratiskt mellan årsmöten och andra fysiska medlemsträffar. Därmed uppstår möjligheten för medlemmar som inte går på fysiska möten att göra sina röster hörda och bidra med sina kunskaper. Även Länsföreningen Grunden i Västra Götaland berättade om liknande strategier genom deras Facebook-sida.

De flesta organisationerna hade hemsidor men en del hade börjat övergå till att uppdatera mer på sina Facebook-sidor där engagemanget upplevdes var större. Man försökte även hålla sig uppdaterade om olika Facebook-grupper, som ofta startats av gräsrotter och inte nödvändigtvis av medlemmar. Det fanns dock en förhoppning att en ökad aktivitet på föreningens Facebook-sida kunde generera fler medlemmar på längre sikt:

Det finns ju flera Facebook-grupper med psoriasis där man håller på och bollar och frågar råd och så vidare. Och sen är det ju också som när vi lägger ut på Facebook och folk delar och det sprider sig, det får en helt annan spridning, för då ramlar det in på någons sida någonstans – medan en hemsida måste man aktivt söka upp. (Psoriasisförbundet Västra Götalands län)

I Folkbildningsrådets rapport görs analysen att ”digitala medier kan innebära både möjligheter och hot när det gäller samhällsengagemang och föreningsaktivitet. Tekniken kan leda både till aktivitet och till passivisering”.<sup>213</sup> Denna diskussion förs även av vissa intervjuade i *Att delta i demokratin som funktionshindrad*: ”Datorerna gör att folk hellre sitter hemma och har det bekvämt, menar några”.<sup>214</sup> Nyare forskning visar dock att engagemanget i civilsamhället inte har minskat till förmån för ökad aktivitet på sociala medier, däremot har engagemanget förändrats och blivit mer beroende av sociala medier.<sup>215</sup> I föreliggande studie framhölls de fördelar som medlemmar kan uppleva med engagemang på sociala medier jämfört med fysiska medlemsmöten IRL:

IP3: Ibland kan det [engagemanget IRL] nog urholkas på grund av att det är lättare att ha det på andra medier. För där kan du lägga ner en annan typ av tid, för där kan du bestämma själv när du vill gå in och göra dina grejer nästan. (Länsförening Grunden i Västra Götaland)

Idag är sociala medier en naturlig del av vardagen för många människor och här har föreningarna en utmaning i att följa med i utvecklingen och göra sig relevanta. Samtidigt kan det vara exkluderande för människor som av olika anledningar inte kan eller vill använda sociala medier. Att balansera skilda behov genom att erbjuda kommunikationskanaler och arenor för samvaro som passar olika grupper och människors förutsättningar är troligen ett betydande villkor för föreningarnas överlevnad. Samtidigt verkar det vara en oundviklig utveckling att en del människor överger det traditionella föreningslivets organiseringsmodeller som upplevs vara alltför hierarkiskt uppbyggda till förmån för mer lösa nätverk och gruppe-

213 Folkbildningsrådet (2011), s. 33.

214 Västra Götalandsregionen (2003), s. 28.

215 Svedberg, Lars, Johan von Essen & Magnus Jegermalm (2010) *Svenskarnas engagemang är större än någonsin. Insatser i och utanför föreningslivet*. Stockholm.

ringar, vare sig det är IRL (se exempelvis Refugees welcome, Soppkök Stockholm) eller på nätet.<sup>216</sup> Det kan också handla om en annan typ av engagemang; som företrädaren för Psoriasisförbundet Västra Götaland påtalade handlar samvaron i Facebook-grupper kanske oftare om rådfrågning, informationsspridning och empowerment än intressepolitik. Å andra sidan är nätverket Barn i behov ett exempel på när sådana initiativ övergår i intressepolitisk verksamhet, dock utan att bilda en förening.

## SAMRÅD

---

Som nämndes inledningsvis är det idag ett ganska stort politiskt tryck på att det offentliga ska samråda med medborgarna på olika sätt. Flera organisationer som arbetar med frågor kring psykiatri, psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar berättar att de sedan patientlagens tillkomst får väldigt mycket förfrågningar om att delta i samråd. NSPHiG:s representant uttryckte det på följande sätt: ”Plötsligt ringde de från regionen och sa att du måste sitta med nu, annars får vi inga pengar”.

Västra Götalandsregionen samråder med funktionshinderrörelsen i samrådet för funktionshindersfrågor, där 11 representanter företräder de fem svårighetsgrupperna och träffar politiker och tjänstepersoner. Förutom dessa samråd träffar representanterna även Hälso- och sjukvårdsstyrelsen och blir ofta även tillfrågade om att delta i arbetsgrupper som rör andra verksamhetsområdet, exempelvis Folkandvården, primärvård, Tillgänglighetsdatabasen och kollektivtrafik. Dessa träffar kan handla om styrdokument som ska uppdateras, exempelvis en strategi för funktionshinderanpassning inom kollektivtrafiken. Även i samband med upphandlingar blir det allt vanligare att representanter inbjuds att delta i en behovsanalys. En av representanterna i samrådet som var med redan i Handikappkommittén menar dock att de har fått mindre påverkansmöjligheter med dagens konstruktion:

IP4: Dels så kan man ju se det utifrån att man hade en kommitté som hette *Handikappkommittén*, som enbart hanterade handikappfrågor, dvs vi hade monopol på den politiska församlingen. Vi hade inga andra frågor för någon annan grupp i samhället utan det var bara personer med olika funktionsnedsättningar, vilket gjorde att vi fick ett helt annat gehör för våra frågor. Vi hade inte den konkurrensen som uppstår nu när vi konkurrerar med andra grupper. (företrädare i samrådet)

Denna uppfattning lyftes fram redan i KAIROS rapport om regionens samrådsstrukturer.<sup>217</sup> Företrädarens utsaga kan förstås mot bakgrund av att ett ökat fokus på mänskliga rättigheter i bredare bemärkelse, med inrättande av samråd även för andra diskrimineringsgrunder, ger mindre utrymme till de enskilda grupperna. En del företrädare menade att samrådet för funktionshindersfrågor borde fått behålla sin starkare position med tanke på att de representerar en större del av befolkningen som har mer behov av stöd från samhället, än exempelvis den finsk-svenska minoriteten, som ingår i ett samråd för de nationella minoriteterna<sup>218</sup>.

Uppfattningen att personer med funktionsnedsättningar utgör en diskriminerad grupp i samhället på andra och mer genomgripande sätt än andra diskrimineringsgrunder diskuteras även bland Malena Sjöbergs intervjupersoner från den nationella funktionshinderrörelsen.<sup>219</sup> De jämför med hbtq-personer och människor med utländsk bakgrund. Invandrade personers integrering i samhället är en annan typ av politisk fråga menar intervjupersonerna som säger att där finns en starkare vilja till integrering på arbetsmarknaden och i samhället i stort. Även om också det kan benämnas i ekonomiska termer så betraktas det ändå som att sam-

---

<sup>216</sup> Harding, (2012)

<sup>217</sup> KAIROS (2015), s. 52.

<sup>218</sup> Med nationella minoriteter finns ett särskilt lagkrav att samråda, och en nationell minoritetsspråkslagstiftning att förhålla sig till. Kopplat till den sverigefinska gruppen är Västra Götalandsregionen även ett sverigefinskt förvaltningsområde.

<sup>219</sup> Sjöberg (2010)

hället i längden tjänar på det. Så talas det väldigt sällan om personer med funktionsnedsättningar. För hbtq-personer finns överhuvudtaget inte kostnadsaspekten och de är i stort sett integrerade i samhället, säger intervjupersonerna.

Inom funktionshinderrörelsen verkar det således finnas en känsla av att gruppens delaktighet i samhället inte är lika prioriterad som andra grupper och att den kräver större kunskaper om deras särskilda livsvillkor för att det ska kunna resultera i verkliga förändringar. I forskarna Magnus Karlsson och Martin Börjesons bok om brukarmakt inom området psykisk (o)hälsa framhålls perspektivet att psykiskt funktionshindrade har en extra utsatt position i samhället i stort.<sup>220</sup> I likhet med den citerade företrädarens och Malena Sjöbergs intervjupersoner menar de att beroendet av samhällets stöd och service i vardagen, på ett mer genomgripande sätt än för icke-funktionshindrade människor, utgör en avgörande aspekt i förståelsen av livsvillkoren.

Samrådet för funktionshindersfrågor kan dock sägas ha en särställning sett till sina arbetsformer jämfört med de andra råden. Det är det enda som har ett (informellt) arbetsutskott där dagordningen bereds i förväg. En gång per år träffas tjänsteperson, ordförande i samrådet och två företrädare för att diskutera vilka frågor som kan vara aktuella innestående år. Detta presenteras sedan för samrådet som därefter gemensamt sätter en dagordning. Samrådet får också sköta nominerings- och valprocessen själva, medan de andra rådens platser utlyses i avdelning mänskliga rättigheters kanaler. Funktionshindersrådets förfarande stöttas av politikerna, som även i KAIROS rapport uttrycker att de inte vill lägga sig i valet av representanter.<sup>221</sup> Alla företrädare i samrådet är dock inte lika nöjda med dessa strukturer:

IP1: Det är bra och viktigt med dialog mellan politiker, tjänstemän och oss med funktionsnedsättning. Min åsikt är dock att det tenderar att bli några proffs-tyckare som vill styra och ta över både hur formerna för samråden skall utformas och vilka frågor som platsar på agendan. (företrädare i samrådet)

I en metaanalys av samverkansmodeller belyses den aspekt som företrädaren beskriver ovan, nämligen att enskilda individer i samrådet tar utrymme från andra.<sup>222</sup> En åtgärd som forskarna föreslår utifrån sin analys är ett stärkt ledarskap, som inkluderar processer för att stärka företrädare som i sammanhanget upplever sig ha en svagare position. Ojämligheten riskerar annars att leda till minskad motivation att delta i samrådet, vilket i sin tur ökar eventuell antagonism mellan olika grupperingar och i slutändan skadar legitimiteten för samrådet. En annan aspekt som tas upp av företrädaren i citatet ovan är att mötesformerna inte alltid upplevs vara tillgängliga utifrån allas funktionsnedsättningar. Detta utgör naturligtvis ännu en viktig del av jämlikt deltagande. Det är en fråga som även lyfts fram i tidigare undersökningar.<sup>223</sup>

När det gäller uppdelningen i de fem svårighetsgrupperna upplevs den ibland som exkluderande när alla inte kan ta lika stort utrymme, eller där vissa frågor inte anses tillräckligt allmängiltiga för samrådet:

IP1: En annan sak är att frågor som anses vara för mycket inriktad på endast en av svårigheterna sorteras bort. Vart skall man då vända sig med frågor som gäller punktskrift, ledstråk eller ledarhundar? Dessa frågor kan aldrig gälla någon annan än personer med synnedsättning. (företrädare i samrådet)

220 Karlsson & Börjeson (2011)

221 KAIROS (2015), s. 56.

222 Ansell & Gash (2008); se även Carstensen (1993).

223 Hillborg & Rosenberg (2012); Simmeborn Fleischer (2015); Wallermark (2015).

Kring detta finns det dock olika uppfattningar i samrådet:

*Men hur funkar det med samverkan inom samrådet, när ni är från så många olika håll?*

IP4: Jag tycker att det fungerar riktigt bra. För ett antal år sedan så fick vi pengar från regionen för att träffas under två dagar och diskutera oss samman. Vi skiljer på gemensamma frågor och hjärtefrågor som enbart en organisation jobbar med. Alla fick skriva upp frågor på tavlan, det blev 53 stycken varav tre var helt unika – men i övriga 50 är det tydligt: vi måste samarbeta. Så det blev en ögonöppnare tror jag för hela funktionshinderrörelsen hur man såg på detta. Vi försöker då diskutera oss samman så att vi vet om varandras frågor. Vi kanske inte alltid tycker samma men det är bra om vi vet om varandra. Så att vi så att säga visar någon enighet i sammanhanget, och det har aldrig varit några problem. Vi har jättegod kontakt med varandra. (företrädare i samrådet)

Även dessa frågor diskuteras i tidigare undersökningar. Här ställs den korporativa konsensusmodellen på sin spets: vad göra när det helt enkelt inte går att tänka utifrån ett allmänintresse utan där vissa frågor enbart berör vissa grupper? Även denna typ av konflikter har undersökts i metaanalysen av Ansell och Gash. De menar att obalans i maktresurser mellan olika deltagare i kombination med tidigare konflikter dem emellan, kan påverka incitamenten att delta. Om vissa deltagare inte har kapacitet, status, en stabil organisation bakom sig eller resurser för att kunna delta på jämlik fot med de andra, ökar risken för att starka företrädare får mer utrymme. Frågan kom även upp i Färdtjänstnämndens råd i Göteborg.<sup>224</sup> Där fanns dock en relativ samsyn bland brukarrepresentanterna om att frågorna skulle hållas på en allmängiltig nivå och man försökte gemensamt stävja att "enskildas hjärtefrågor" togs upp.<sup>225</sup> En politiker i brukarrådet ansåg däremot att det även i specifika frågor ofta finns allmängiltighet som kan användas i samrådets diskussioner.

För vissa deltagare kan det dock finnas andra typer av strategiska motiv bakom till att delta i samrådet:

IP3: I princip har jag alltid tyckt att jag är på fel plats i samrådet, trots att vi [i dövrörelsen] tycker att Funktionshinderrörelsen är mycket fantastiskt och betydelsefull för samhället och vi har en del medlemmar som också har svårt att röra sig, att se, att tåla vissa ämnen och tolka, bearbeta information osv. Om jag ska få välja skulle jag gärna komma in till Minoritetssamrådet eftersom de har språk, kultur och identitet som huvudfråga, precis som döva och teckenspråkiga kämpar för i vårt samhälle. Men vi har kommit in till handikappsområdet redan 1999 då regionen bildades eftersom samhället ser oss döva som att vi har en funktionsnedsättning. Vi är i funktionshindersområdet för att vi behöver hävda oss och tala om för samhället om brister på visuell tillgänglighet och be dem sluta fokusera på hörselnormen så att samhället blir bättre på tillgänglighet på teckenspråk. Men fortfarande är det så att döva inte ser sig som funktionshindrade alls. (företrädare i samrådet)

Som tidigare nämnts har dövrörelsen en speciell plats i funktionshinderrörelsen då de inte anser att döva är funktionshindrade, samtidigt som de av samhället betraktas så. För att kunna få inflytande väljer de därför att ingå i denna typ av samråd, som deltagaren ovan beskriver.

De flesta organisationer som verkar inom funktionshinderrörelsen är inte representerade i samrådet för funktionshindersfrågor. Ibland arrangeras så kallade dialogforum, oftast utifrån ett särskilt tema, då de organisationer som får bidrag inbjuds att delta. En del föreningar tycker dock inte detta är tillräckligt utan tar direktkontakt med samrådet:

224 Wallermark (2015)

225 Hillborg & Rosenberg (2012)

IP4: Däremot, och det är viktigt, om det kommer upp frågor som berör en specifik målgrupp, då kan vi säga, stopp och belägg, bjud in en person med de erfarenheterna som kan berätta om det. Och det är en helt annan sak och det har hänt någon gång. Elöverkänsliga t.ex. Då kan vi vara en brobyggare till organisationen [och mellan politiker/tjänstepersoner]. Så vi sitter aldrig, det har jag aldrig varit med om under de åren jag har varit med, att vi pratar om något som vi inte har en aning om. Utan då säger vi, det här vet inte vi, bjud en person till nästa gång. (företrädare i samrådet)

I detta citat synliggörs hur samrådet agerar när de inte upplever sig ha tillräckliga kunskaper inom ett område, nämligen genom att då bjuda in relevanta aktörer. Det är just så som funktionshinderörelsen själva önskar att det offentliga skulle agera i sina beslutsprocesser. Den kunskapssyn som därigenom blir synlig är den erfarenhetsbaserade, såsom påvisats även i tidigare kapitel. Det perspektivet finns även i brukarrörelsen för missbruksfrågor.<sup>226</sup>

## SAMMANFATTANDE DISKUSSION

---

Även gällande det intressepolitiska arbetets former syntes en skillnad i materialet mellan funktionshinderorganisationer och patientföreningar. Patientföreningarnas fokus låg till största del på att försöka påverka den del av sjukvården som deras medlemmar var beroende av och detta gjordes oftast genom direkta kontakter till tjänstepersoner i förvaltningen eller på den aktuella enheten, och i viss mån ansvariga politiker. När patientföreningarna var med i samråd eller brukarråd av olika slag var dessa oftast kopplade till en specifik verksamhet och fokus var därför på mer avgränsade frågor. Funktionshinderorganisationer å andra sidan satt oftare med i mer generella samråd eller kommunala brukarråd som syftade till att tillföra ett funktionshinderperspektiv på hela stadens eller regionens verksamhet.

Bland de organisationer som inte deltog i samråd fanns både förhållningssättet att det inte kändes relevant och att de önskade nå dit. För dem som det inte kändes relevant för fanns oftast redan andra upparbetade metoder för påverkansarbete, såsom aktioner eller opinionsbildning via sociala medier, medan de som önskade att de satt i samråd upplevde sig ha små möjligheter till påverkan, oftast på grund av bristande resurser och kunskap om andra påverkanskanaler. Det var få organisationer som talade om det som lyfts fram av McColl och Boyce, nämligen risken att få en alltför nära relation med det offentliga genom samråd, så kallad kooperering.<sup>227</sup> Inte heller uttrycktes farhågor i relation till bidragstagande från det offentliga som de samtidigt skulle kritisera. De flesta lyfte istället fram värdet av att ha goda relationer med det offentliga för att bli framgångsrika i sitt påverkansarbete.

När det gäller samrådet för funktionshindersfrågor som fenomen kan det vara intressant att betrakta utifrån Mouffes agonistiska demokratimodell.<sup>228</sup> En förutsättning för att modellen ska fungera enligt Mouffe är att olika kollektiva identitetsgrupper erkänner varandra och kommer överens om att dela grundvalarna för de demokratiska procedurerna. Utifrån detta ska sedan diskussioner föras som inte nödvändigtvis syftar till konsensus utan till att presentera de olika åsikter och verklighetsbilder som finns bland representanterna. Politiker får då ett underlag för att kunna ta välgrundade beslut.

När det gäller samrådet är det inte ett politiskt beslutsorgan och modellen är därför inte helt applicerbar. Däremot kan det vara relevant att diskutera utifrån de arbetsformer som finns i samrådet. Dels upplever vissa företrädare att det inte finns tillräckligt starka gemensamma grundvalar. Det handlar både om mötesformer ur ett tillgänglighetsperspektiv och om vilka frågor som anses platsa på agendan. Andra företrädare upplever dock att det finns en samsyn. Här verkar således finnas en anledning för samrådet att framöver diskutera

---

226 Hillborg & Rosenberg (2012)

227 McColl & Boyce (2003)

228 Mouffe (2016)

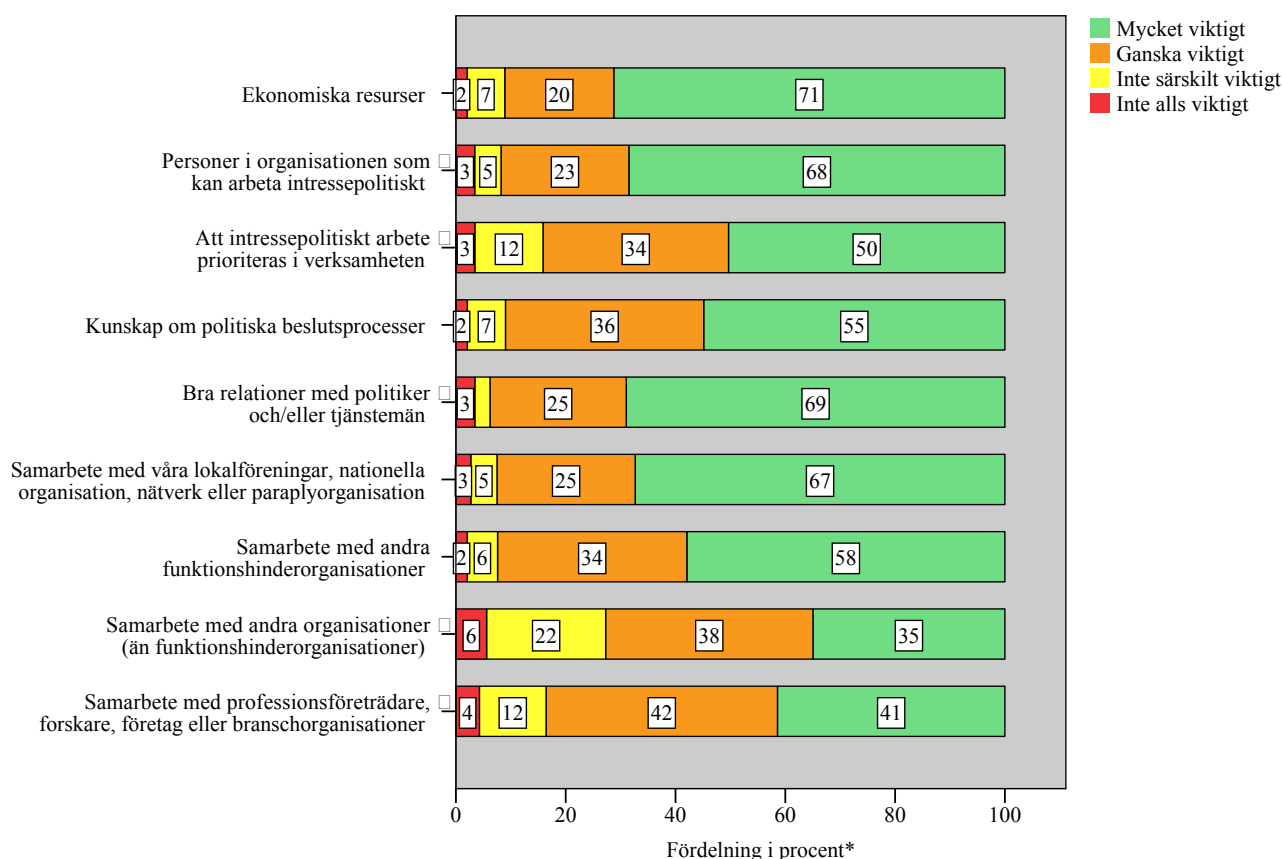
dessa grundläggande förutsättningar. En ytterligare sådan aspekt handlar om syftet med diskussionerna. Är det att leverera en gemensam åsikt och ska den i så fall uppnås genom konsensus, eller är det acceptabelt med olika åsikter? Det finns företrädare som inte upplever sig få utrymme till att uttrycka avvikande åsikter. Här kan därför behövas en större tydlighet för att både företrädare, tjänstepersoner och politiker är överens om sina roller och mål med samverkan.

# Utmaningar i påverkansarbetet

Detta kapitel fördjupar diskussionerna i det föregående genom att belysa de utmaningar som organisationerna upplever i sitt påverkansarbete. Resultaten som presenteras relateras även till frågeställningen om hur de upplever sig få gehör för sina krav.

För att kunna utföra påverkansarbete krävs resurser av olika slag. I enkäten ställdes frågan om i vilken utsträckning ett antal exemplifierade förutsättningar för intressepolitiskt arbete är viktiga:

Tabell 8. Värdering av förutsättningar för påverkansarbete.



\*Talen har avrundats och summan blir därför inte 100 %

Resultaten visar att i stort sett alla organisationer bedömer de flesta förutsättningar som viktiga. De allra viktigaste uppges vara ekonomiska resurser (71 procent), därefter personella resurser (69 procent) och bra relationer med politiker och/eller tjänstepersoner (69 procent). Även samarbete med lokalföreningar, den nationella organisationen de eventuellt tillhör, eller andra nätverk och paraplyorganisationer uppges vara viktigt (67 procent). Däremot samarbete med andra organisationer än funktionshinderorganisationer anses vara bland det minst viktiga (27 procent anger inte alls respektive inte särskilt viktigt). Sammanfattningsvis kan sägas att organisationerna har behov av *maktresurser* i form av ekonomiskt och kunskapsmässigt kapital och av att ha allierade.<sup>229</sup>

Överlag verkar de flesta organisationerna vara relativt nöjda med sina möjligheter att påverka Västra Götalandsregionen utifrån de angivna förutsättningarna (se tabellen på nästa sida). Nästan inga organisationer (2 procent) anger att deras förutsättningar är mycket

229 Jämför Karlsson & Börjeson (2011), s. 62.

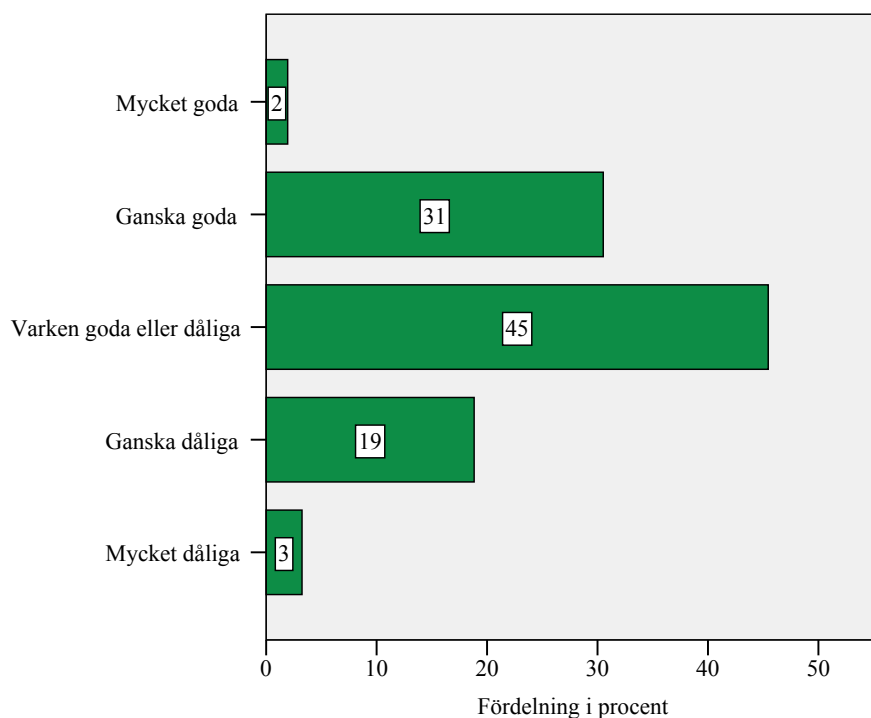
goda, medan en tredjedel anger att de är ganska goda (31 procent). Det stora flertalet (45 procent) återfinns i kategorin Varken goda eller dåliga. Bland dem som bedömer sina förutsättningar som Ganska dåliga finns nästan en femtedel (19 procent) men väldigt få (3 procent) anger att de är Mycket dåliga. DHB Västra, en förening som inte är med i samrådet för funktionshindersfrågor, får tjäna som exempel för hur påverkansmöjligheterna kan upplevas. För dem hade det hittills inte varit aktuellt med påverkansarbete gentemot regionen men man kunde föreställa sig nyttan av att få kontakt i framtiden:

IP: Vi har väl inte haft någon fråga så som varit konkret att nu ska vi kontakta den regionpolitikern. Men det är självklart att det är en viktig kanal in och skulle väl vara spännande om politikerna bjöd in till något slags forum också för att lyssna, eller ta kontakt med organisationerna också för att få lite inspel och så. (DHB Västra)

De upplevde med andra ord inga egentliga problem med avsaknaden av direkt påverkan, men när diskussionen kom upp in intervjun väcktes tankar på framtida möjligheter.

Liknande synpunkter framkom från organisationer som befann sig utanför de formella samrådsstrukturerna i skånska kommuner.<sup>230</sup> Representanterna upplevde avståndet till politikerna som långt och därmed sina möjligheter att påverka som små. Även om deltagande i ett råd inte är en garant för reellt inflytande kan möjligheten att kunna väljas in och ha kännedom om procedurer och strukturer ha en positiv inverkan på känslan av delaktighet i det politiska systemet. Hade DHB Västra varit mer medvetna om kontaktvägar och möjligheter för påverkan hade deras uppfattning om sina förutsättningar att påverka kanske varit mer negativ genom att de då skulle veta vad de gick miste om. Så är fallet med exempelvis NSPHiG, som uttryckte besvikelse över att inte ingå i samrådet.

Tabell 9. Värdering av påverkansmöjligheter.



För att undersöka om upplevelserna hängde ihop med organisatoriska förhållanden gjordes sambandsanalyser på variablerna Andel anställda/frivilligarbetare, Medlemsantal och

230 Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011)

Funktionshindertyper som organisationen företräder. Resultaten var inte statistiskt säkerställda, men några tendenser kan vara värda att nämna.<sup>231</sup> Bland dem som svarade att deras förutsättningar var mycket goda fanns inga organisationer med endast frivilliga eller endast anställda. En möjlig tolkning är att de organisationer med endast frivilliga har små resurser – vilket både försvårar möjligheten att anställa och begränsar påverkansarbetets omfattning, särskilt om föreningen startats med syfte att stödja medlemmar. Av de ideella föreningarna har 71 procent endast frivilliga. Det är också endast de små ideella föreningarna med upp till 200 medlemmar som angett att de har mycket dåliga förutsättningar.

När det gäller organisationerna med endast anställda, är dessa oftast stiftelser, ekonomiska föreningar och aktiebolag, vilket innebär verksamheter som i högre grad kräver anställda och som kanske även fokuserar på service-utförande i högre grad än påverkansarbete. Dessa typer av funktionshinderorganisationer har inte möjlighet att bli valda till samrådet för funktionshindersfrågor och förväntas troligen inte att delta i andra typer av sammanhang för påverkansarbete i lika hög utsträckning heller.

Avseende vilka svårighetsgrupper som organisationerna företräder så är det endast två av 31 från ”svårt att röra sig” och en av 14 från ”företräder flera” som uppger att de har mycket goda förutsättningar. De flesta kategorier är jämnt fördelade i de tre mellersta alternativen, men ”svårt att tåla vissa ämnen” (tio föreningar) utmärker sig genom att flest anger neutral eller ganska dåliga-alternativen (nio föreningar). Den mest positiva kategorin är ”svårt att höra” (15 föreningar), där sju föreningar (47 procent) uppger att deras förutsättningar är ganska goda. De näst mest positiva är Övrig-kategorin (42 föreningar), där drygt 90 procent anger neutral eller ganska goda-alternativen.

## BEMÖTANDE OCH FUNKTIONSHINDER(O)KUNSKAP

---

Västra Götalandsregionens rapport *Att delta i demokratin som funktionshindrad* publicerades år 2003 och på de 13 år som gått sedan dess har mycket hänt i samhällsutvecklingen. Ändå verkar en del frågor vara aktuella fortfarande. Ett exempel är upplevelser av att ”negativa attityder om funktionshinder utgör ett hinder i deltagande” och att politiker därför ”behöver utbildas i handikappkunskap”.<sup>232</sup> En förening i denna studie uttryckte det på följande sätt:

Vi inte är så synliga som förening. Vårt handikapp är inte så synligt och det för ju med sig att förståeligt nog att man inte kan räkna med så mycket förståelse från omgivningen (Migränsföreningen i Västra Götalands län)

Både då det gäller politiker från Västra Götalandsregionen, kommunalt eller även riksnivå beror på att vi är SÅ beroende av vem som är vår samarbetspartner om hen är positiv eller negativ till våra medlemmars hälsa (...). Västra Götalandsregionens politiker är INTE intresserade. (enkätsvar)

Att synlighet och förståelse baserad på kunskap är förutsättningar för att få gehör är en uppfattning som delas av de intervjuade personerna i Malena Sjöbergs bok om funktionshinderrörelsens företrädare på nationell nivå, varav en säger att det inte hänt mycket på 20 år när det gäller kommunpolitikernas förståelse för funktionshinderpolitik.<sup>233</sup> Det kan även handla om politiker (o)intresse av frågorna, vilket framkommer i en studie från Landskrona kommuns civilsamhälles påverkansmöjligheter.<sup>234</sup> Föreningarnas representanter upplevde

---

231 Testet som genomfördes vara Pearson Chi-Square. Bortfallet var 12–17 procent per fråga.

232 Västra Götalandsregionen (2003), s. 5, s. 7.

233 Sjöberg (2012), s. 32.

234 Johansson, Håkan & Linn Johansson (2011) Frivilligorganisationerna och den lokala välfärdspolitiken. I: Tapio Salonen (red.) *Hela staden: social hållbarhet eller desintegration?* Umeå: Boréa, s. 240–1.

att relationen till enskilda politiker och enskilda politikernas intresse för en fråga kunde vara avgörande för om de fick genomslag.

Ett annat tema som diskuteras i Malena Sjöbergs bok är att det tycks finnas en samsyn kring funktionshinderpolitiska frågor, vilket bidrar till osynliggörandet, eftersom politik till stor del är tänkt att bygga på konflikter mellan olika ideologiska synsätt. I gruppintervju hos DHR Göteborgsavdelningen beskrev representanterna upplevelser av liknande slag:

IP3: Men det här med attityder tycker jag är lite intressant för det är lite svårare att jobba idag än vad det var för kanske 15 år sedan. För när man pratar med folk så är alla så rörande överens om att det är självklart att personer med funktionsnedsättningar, eller variation, som man nu ska säga, ska ha samma rättigheter som andra medborgare. Men i praktiken ser det helt annorlunda ut, vilket gör det svårare att sticka hål på de här bubblorna. (...)

IP1: Men det är det som har blivit med att, det har blivit mer och mer PK, tänker jag. Att man säger inte rätt ut: Nej, men det är för dyrt med det här så vi drar ner på det. Utan man säger att det är självklart det ska prioriteras. (DHR Göteborgsavdelningen)

Chantal Mouffe framhåller faran för demokratin med konsensuspolitik, vilket hon diskuterar i termer av politiska partier som drar sig mot mitten och därmed osynliggör de ideologiska konfliktlinjerna längs höger-vänsterskalan.<sup>235</sup> På liknande sätt kan DHR Göteborgsavdelningens diskussion i gruppintervjun förstås. Funktionshinderpolitiken är i det närmaste avpolitiserad; det handlar om grundläggande principer om allas lika värde och tillgänglighet som alla partier ställer sig bakom.<sup>236</sup>

Funktionshinderpolitiken har som sakpolitiskt område också blivit en mer allmängiltig fråga, inte en fråga som något eller några enskilda partier arbetar särskilt för. Samtidigt är den inte heller alltid en självklar del av den generella politiken utan utgör ett eget område. Den är en mer flytande och konsensusorienterad fråga utan tydliga konfliktlinjer – åtminstone på det lokala planet.<sup>237</sup> Detta upplevs försvåra påverkansarbetet eftersom organisationerna inte möter något motstånd mot frågorna i sig. Motståndet kan tänkas uppstå när de senare ska omsättas i konkret handling, vilket innebär ekonomiska resurser – men dit kommer sällan diskussionen utan hamnar på en annan nivå, vilket diskuteras vidare av en annan deltagare i gruppintervjun:

IP2: Sen är det så att de frågorna vi driver, det krävs ju att man har, dels att man har funktionshinderkunskap, annars förstår man ingenting. Och sen så måste man också ha detaljkunskaper och det saknar oftast politiker. De har ju bara den här övergripande, de pratar om strukturer, ja, på en annan nivå. Och det gör det också lite svårt att lyfta upp de här frågorna, för politikerna pratar inte på den nivån riktigt. (...)

Jag upplever att jag behöver bara lyfta en telefonlur och prata en person så får vi ju träffa dem, så schysst funkar det. Problemet är att sen ska det tas om hand lite längre ner i organisationen då, på tjänstemannanivå och stadsdelsnivå och där är ju problemen större tycker jag. Där finns inte samma... men uppifrån finns ett system tycker jag, inte nerifrån och upp. (DHR Göteborgsavdelningen)

En annan förening uttrycker det på liknande sätt: "Det är som när man kommer med en grej och så säger de: vi ska ta med oss frågan och så blir det inget mer. Det är standardsvaret

<sup>235</sup> Mouffe (2008)

<sup>236</sup> Se även Handikappkommittén (2010), s. 8.

<sup>237</sup> På nationell nivå har LSS-frågorna blivit alltmer konfliktfyllda sedan den rödgröna regeringen aviserat behovet av minskade utgifter för personlig assistans, enligt: Lindberg, Lars (2016) "Assistansdebatten synliggör dolda motsättningar" *Funktionshinderpolitik*, den 24 november 2016.

tycker jag nästan” (FSDB Väst). Med andra ord kan det bli en strategi att stoppa förslagen från att bli verklighet genom att förhala processen. Att skylla på okunskap eller behovet av att ”ta det vidare” i systemet. Som Mouffe också diskuterar har politiken moraliserats och konfliktlinjerna handlar om rätt eller fel snarare än om olika politiska alternativ. När alla är överens om det självklara att funktionsrätt är av godo, finns inga politiska konfliktlinjer att diskutera kring.

En annan svårighet som representanterna för DHR Göteborgsavdelningen nämner är att kategorin funktionsnedsättning oftast inte är ett möjligt alternativ att kryssa för i exempelvis enkäter om kvalitet i olika verksamheter. Detta gör att förutsättningar och behov som är specifika för personer med funktionsnedsättningar osynliggörs, förutom i de verksamheter som är funktionshinderspecifika. Därigenom förlorar föreningarna också chansen att kunna använda statistik som underlag i sitt påverkansarbete.

En relaterad svårighet handlar om synen på funktionshinderfrågor som avgränsade till framförallt praktiska aspekter och att det saknas ett helhetsperspektiv:

IP3: Sen är det ju en grej som man alltid glömmer i de här resonemanget tycker jag, och det är att man pratar väldigt mycket praktiskt. Först så gäller det för [personen] att komma på bussen – då fixar vi en ramp. Och sen när han har kommit på bussen då släpper man resten. Alltså, hur får vi en trevlig resa för [personen] på bussen? Den frågan har man aldrig ställt. (...) Men det är ungefär som att det får vi inte prata om, det är lite tabu. Vi ska vara tacksamma.

IP1: Ja, det är tacksamhetskulturen, den gäller väl för alla minoriteter. Alltså vi ska vara tacksamma för att vi får komma ut, utanför hemmet. Hbtq-människor får vara tacksamma att de inte blir nedslagna typ. (DHR Göteborgsavdelningen)

Även i lokala brukarråd som vissa av organisationerna deltar i finns upplevelser av brist på helhetsperspektiv och kunskap om specifika förutsättningar och behov för olika grupper. Företrädaren för Attention Uddevalla berättar följande:

Det [brukarrådet] är mer karaktär av att de vill informera oss om olika saker än att faktiskt lyssna på, vad tycker våra medlemmar eller vilka behov ser vi i vardagen eller vilka konsekvenser får olika beslut ut för den enskilda. (Attention Uddevalla)

Med andra ord blir det svårt att få utrymme inom ramen för den specifika kontexten att driva sina frågor på ett sätt som landar rätt. Upplevelsen kan förstås i termer av Arnsteins inflytandestege, där denna typ av information och på sin höjd konsultation riskerar att bli endast symbolisk och ett led i myndighetens legitimitetsskapande.<sup>238</sup> Ytterligare en svårighet för Attention handlar om att deras målgrupps behov rör många olika delar av kommunal och regional verksamhet och att de därför behöver bedriva påverkansarbete på flera fronter samtidigt, vilket tar stora resurser i anspråk.

## ORGANISATORISKA UTMANINGAR

---

Något som flera föreningar nämner är en aspekt som också togs upp i *Att delta i demokratin som funktionshindrad*: ”Politik anses komplicerat och svårt. Det finns också svårigheter med att förstå det representativa systemet på olika nivåer”.<sup>239</sup> En av Länsförening Grunden i Västra Götalands representanter framhöll att det oftast krävs att en läser på innan, något som personen själv tyckte var svårt då många dokument var skrivna på en svår språklig nivå. I organisationen fanns dock anställda som kunde bistå med hjälp. Glaukomföreningen Göteborgs

<sup>238</sup> Arnstein (1969)

<sup>239</sup> Västra Götalandsregionen (2003), s. 7.

representant nämnde svårigheter i att veta vem som är ansvarig för olika frågor – även det en aspekt som lyftes fram i förutnämnda rapport. Dessa frågor tas även upp i Ansell och Gash metaanalys av samverkansprocesser.<sup>240</sup> Det är ett återkommande problem att vissa företrädare saknar tillräckliga kunskaper och expertis som ibland kan krävas för att kunna delta i komplexa beslutsprocesser – något som också framhölls som viktigt av vissa företrädare (se tidigare kapitel om företrädarskapets principer och utmaningar).

En liknande synpunkt handlar om konkurrens mellan organisationerna. Vissa små föreningar uppfattade att de som är störst lyckas nå fram bättre, men det är en upplevelse som även förekommer i samrådet och hos större föreningar:

IP2: Lite vårdslöst säger man ju såhär att det är oftast de som skriker högst som får mest och ibland... man borde utveckla ett system där de som skriker minst får mest ibland också, de som inte har någon röst. Om vi kunde hitta något sånt system, som kan ta reda på det, så man kunde få fram – för jag är så trött på att folk alltid ska vråla och gapa och det gör att folk överdriver också naturligtvis, när de märker att jomen, bara jag skriker tillräckligt mycket så får jag. (DHR Göteborgsavdelningen)

IP1: Tänker bara att det blev lite fel då alla försökte överträffa varann med att ha det värre än de andra. (företrädare i samrådet)

Även sådana aspekter som beskrivs av intervjupersonerna ovan analyseras i studien av Ansell och Gash i termer av maktobalans. I beskrivningarna låter det som att de ”som skriker högst” och ”försöker överträffa varandra” har utgångspunkten att de ska vinna en debatt, snarare än att föra en jämbördig dialog med andra parter vars åsikter kan skilja sig från de egna. Här har samverkansorganisationerna ett ansvar för att – tillsammans med deltagarna – skapa arbetsformer som främjar konstruktiv dialog. Även samverkans syfte behöver tydliggöras, i detta fall med betoning på att dialogen snarare än resultatet är poängen. Å andra sidan kan effektiv lobbying mycket väl leda till stort inflytande även för mindre organisationer, något som Sophie Söderholm Werkö ger exempel på gällande för Diabetesförbundet: den enda patientförening som lyckats få igenom kostnadsfria läkemedel.<sup>241</sup>

En synpunkt som framkom i avdelning mänskliga rättigheters egen uppföljning av samrådsarbetet var en önskan om bättre återkoppling och transparens i beslutsprocesser, något som även andra föreningar upplevde i lokala samråd. En annan aspekt som många nämner handlar om svårigheten att engagera sig i föreningslivet som sjuk eller funktionshindrad:

Och sen så är man ju sjuk dessutom. Man har ju nog med sitt liv att få allting att fungera. För att inte tala om vad ens vardag kostar ekonomiskt. (Skaraborgs Stamningsförening)

Mot den bakgrunden är det inte så svårt att förstå Vårdanalys resultat om att det endast är tre procent som är medlemmar i en patient- eller funktionshinderförening. Problematiken återkommer även i tidigare studier.<sup>242</sup>

### **Andra funktionshinderrelaterade verksamheters perspektiv**

För Dansk kompaniet Spinn och Forum Skill uppstod problem i mötet med delar av regionens verksamhet där endast vissa frågor behandlades enligt organisationsstrukturen. Exempelvis stötte Spinn på hinder när de i en ansökan beskrev sin verksamhet som bestående av både kultur- och funktionshinderrelaterad verksamhet – hur skulle deras ansökan behandlas då? Forum Skill å sin sida arbetade ibland med målgrupper med sammansatta behovsbilder och

240 Ansell & Gash (2008)

241 Söderholm Werkö (2008)

242 Hillborg & Rosenberg (2012); Simmeborn Fleischer (2015); Wallermark (2015).

det uppstod därför liknande problem i ansökningsprocedurer. Målgruppen skulle ju vara antingen funktionshindrade eller kulturarbetare, exempelvis. De två organisationerna beskrev det som stuprör och ensidigt målgruppstänk – helt i motsats till den uttalade ambitionen att arbeta intersektionellt, vilket var det som dessa organisationer gjorde, eller försökte göra, i praktiken. Det visar på svårigheten att omsätta visioner om jämställdhet i praktiken.<sup>243</sup>

## EKONOMI

---

Ett annat tema är det ekonomiska stödet som kan sökas från kommittén för mänskliga rättigheter. 10,8 miljoner delas ut i organisationsstöd årligen från kommittén. Kravet är att ha minst 100 betalande medlemmar i 8 kommuner i Västra Götalandsregionen. Systemet kan sägas gynna organisationer som varit med i systemet länge då det beräknas på föregående års medlemsantal. Det är också en viss typ av organisationsform som premieras, nämligen ideell förening registrerad hos Skatteverket. Detta missgynnar unga eller nya typer av organisationer som inte organiserar sig på det traditionella sättet, samt grupper som har dålig ekonomi och kanske inte kan betala medlemsavgift. Kraven på en viss organisationsform blir således självuppfyllande och försvårar alternativa organiseringsformer, då många föreningar är helt beroende av dessa typer av bidrag.<sup>244</sup>

I en parintervju diskuterade Skaraborgs Stamningsförening och FSDB Väst sina tankar om brister i systemet och hur det skulle kunna förändras. För Skaraborgs Stamningsförening fanns svårigheten att nå upp i högre medlemstal då det är en liten andel i befolkningen som stammar. Dessutom upplevde företrädaren att stamning var befäst med en ”skamstämpel”, vilket gjorde att potentiella medlemmar inte ville associeras med en förening som företräder gruppen, vilket försvårade medlemsrekrytering. Företrädaren för FSDB Väst hade hört talas om föreningar som får upp medlemstalen genom att rekrytera anhöriga som medlemmar, vilket upplevdes som orättvist. Föreningarna diskuterade en konstruktion som de hört talas om från andra föreningar om att två föreningar går ihop, deras medlemmar betalar medlemsavgifter till båda föreningarna, vilket höjer medlemsantalen markant.

Företrädarna pratade också om den ökade konkurrensen om tillgängliga resurser när det finns fler och fler föreningar, och om att bidragen inte skrivs upp i takt med exempelvis ökande lokal- och personalkostnader, vilket på sikt urholkar föreningarnas resurser.

Även i Folkbildningsrådets rapport tas dessa aspekter upp.<sup>245</sup> Handikappförbunden, en nationell paraplyorganisation, lyfter fram formerna för bidrag som ett av de främsta problemen för funktionshinderrörelsens ”möjligheter att verka oberoende och till nytta för samhället”.<sup>246</sup> De menar att bidragen på nationell, regional och kommunal nivå urholkas då de oftast inte är indexreglerade och inte heller ökad i takt med att antalet organisationer ökar.

En annan fråga som diskuterades handlade om kraven för att få bidrag, att de inte byggde på prestation eller måluppfyllelse utan endast de tidigare nämnda kvantitativa måtten. Detta gjorde att en organisation med omfattande verksamhet och aktivitet, men som saknar ett visst medlemsantal eller lokalavdelningar, ändå inte kunde premieras för detta. Det upplevdes också som orättvist att paraplyorganisationer tillhörande samma moderorganisation kunde få lika mycket resurser.

En positiv aspekt som lyftes fram var att det är helt olika enheter som delar ut föreningsstöd respektive med dem som tar emot eventuella politiska frågor, vilket minimerar risken för rädsla att framföra kritik till sin bidragsgivare.

---

243 Jämför Rönnblom, Malin & Kerstin Alnebratt (2016) *Feminism som byråkrati. Jämställdhetsintegrering som strategi*. Stockholm: Leopard.

244 Harding (2012)

245 Folkbildningsrådet (2011), s. 25.

246 Civos (2012) *Det civila samhällets organisationers betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati. En uppföljning av politiken för det civila samhället – ur det civila samhällets perspektiv*. Stockholm: Ungdomsstyrelsen, s. 36.

## MEDLEMSREKRYTERING OCH FÖRENINGENS ÖVERLEVNAD

Som rapporten från Vårdanalys visar är det endast tre procent av alla med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom som är medlemmar i en funktionshinderorganisation eller patientförening. Representationen blir därför också en fråga för organisationernas fortlevnad överhuvudtaget. Företrädaren för Blodcancerföreningen Västsverige pratade om att de inte hade "tillräckligt mycket aktiva medlemmar i styrelsen för att djupt engagera oss i politiska frågor". De fokuserade därför på att hjälpa enskilda medlemmar i kontakter med exempelvis sjukvården.

I en tidigare studie beskrev organisationer som inte heller hade formella kanaler för påverkan att intressepolitiken prioriterades ner.<sup>247</sup> Det kan ses som en ond cirkel där okunskap om vart organisationerna kan vända sig för att påverka leder till att de inte gör intressepolitiska aktiviteter i lika hög utsträckning och att deras frågor därmed inte heller blir kända av beslutsfattare. Ibland kan påverkansarbetet även vara beroende av enstaka eldsjälar som är väldigt drivande i arbetet och skapar goda relationer med beslutsfattare.

Några andra föreningars representanter trodde att det berodde på att människor engagerar sig på ett andra sätt idag än förr när föreningarna hade högre medlemstal. En av företrädarna hade arbetat i rörelsen i 16 år och tyckte sig se en stadig nedgång i det ideella engagemanget, delvis till förmån för andra ideella engagemang såsom inom miljö, mänskliga rättighetsfrågor, hbtq och partipolitik.

Svårigheten att rekrytera nya medlemmar till styrelser och andra förtroendeuppdrag är återkommande i tidigare forskning.<sup>248</sup> Även Ansell och Gash visar i sin metaanalys av samverkansprocesser att det är ett vanligt problem att inte kunna lägga den tid eller energi som krävs för att engagera sig i tids- och resurskrävande samråd.<sup>249</sup> I en utvärdering av ett brukarråd på kommunal nivå framkom perspektiv på att det krävs en hel del kunskaper för att kunna delta i denna typ av formella sammanhang som omgärdas av byråkratiska processer.<sup>250</sup> Brukarrepresentanterna som intervjuades i utvärderingen föreslog introduktion till nytillkomna ledamöter och kontinuerlig fortbildning, något som praktiseras i många av de skånska kommunerna som undersöktes i en annan studie.<sup>251</sup> I en undersökning av fler svenska kommuner och landsting framkommer dock en mer varierad bild där många företrädare saknar möjligheten till introduktion och kunskapsinhämtning.<sup>252</sup>

Andra föreningar upplevde att det istället handlade om funktionsnedsättningen eller sjukdomens effekter på måendet och vardagslivet:

För vissa är sjukdomen botbar och efter en jobbig period så blir man kanske friskförklarad. Det finns då en slags reaktion att man inte vill ha med sjukdomen att göra.

*På grund av stigma kanske...?*

Nej, mer att sjukdomen har tagit så mycket energi och kraft att man är lättad att slippa tänka på det. Det är inget stigma som sådant tror jag, det är mer att man är glad att man kan leva ett vanligt liv igen. Och det är många som, även bland våra medlemmar, när vi pratar med dem, skulle inte du vilja träffa andra patienter? Nej, jag stödjer föreningen men jag vill inte prata om det. Det är förknippat med för mycket smärta och svårighet och sånt. (Blodcancerföreningen Västsverige)

247 Johansson & Johansson (2011), s. 238–9.

248 Söderholm Werkö (2008), s. 81.

249 Ansell & Gash (2008)

250 Wallermark (2015)

251 Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011)

252 Socialstyrelsen (2012)

Även en anhängarförening upplevde liknande reaktioner från vissa medlemmar:

Och det är också en problematisk fråga för det finns människor som har en anhängar som man lämnar över till den kommunala vården och sen gör sig fri från den relationen. Man vill inte längre vara berörd av det, nu får vården ta över, nu får kommunen ta över, jag måste leva mitt eget liv. Och det finns många människor som tänker på det sättet men det finns andra som mer engagerar sig för de anhängars behov. (Demensföreningen Lerum)

Här kan det finnas en skillnad mellan patientföreningar och funktionshinderorganisationer, där de senare är mer vana vid att rekrytera medlemmar för intressepolitiskt arbete.

Ett annat tema som flera organisationer i den här studien nämnde var konkurrens mellan föreningar som har liknande målgrupper. Även en företrädare i samrådet uttryckte den åsikten: ”Det finns för många organisationer. Vi slåss ju om samma medlemmar egentligen”. Det var också något som kom upp i rapporten *Att delta i demokratin som funktionshindrad*: ”Det finns föreningar som är likvärdiga och som skulle kunna vinna på att slås ihop. Några poängterar dock att det är lättare att prata i den lilla gruppen. Därför har de små föreningarna också ett berättigande”.<sup>253</sup>

En förening i föreliggande studie utgjorde dock ett exempel på att ha varit lyckosam i sin medlemsrekrytering genom att arrangera utflykter:

Där har vi varit ett exempel för våra kollegor i regionen, hur gör vi för att attrahera medlemmar, för det är en väldigt svår fråga i dagens läge, att få människor att engagera sig på föreningsplanet. Det är en stor problematik och man måste hela tiden hitta nya vägar. I våras hade vi vad vi kallade en kulturutflykt till Skärhamn och var på akvarellmuseet där och sen åt vi lunch där ute. Det renderade i tio stycken nya anmälningar av intresserade medlemmar och det är helt exceptionellt! (Demensföreningen Lerum)

Troligen beroende på föreningens målgrupp var utflykten till Skärhamns akvarellmuseum lyckat för Demensföreningen Lerum. För andra föreningar skulle det kanske inte ha varit lika lyckat. För varje organisation gäller det således att analysera vad som behövs för just dem för att kunna locka nya medlemmar eller fler medlemmar till att gå från passiva till aktiva.

## SAMMANFATTANDE DISKUSSION

---

Att ha så många medlemmar som möjligt är de flesta föreningars önskan, av flera anledningar. Å ena sidan beror det på ekonomiska resurser, då exempelvis Västra Götalandsregionens bidrag baseras på medlemsantal. Å andra sidan är det en fråga om legitimitet; ju fler medlemmar desto fler som står bakom de frågor föreningen driver och desto större plats kan det ge i den offentliga debatten. Många medlemmar kan dock även innebära fler olikheter inom organisationen, vilket kan öka risken för konflikter och försvagad enighet och handlingskraft.<sup>254</sup>

En mindre, mer avgränsad organisation kan därigenom erbjuda specialiserade kunskaper inom det avgränsade ämnet samtidigt som enighet lättare kan uppnås. Å andra sidan visar kartläggningen av funktionshinderorganisationer i Västra Götaland att även de mindre och mer avgränsade organisationerna kan ha särorganisationer, exempelvis Ångestsyndromsällskapet Ungdomsgruppen och Fibromyalgiföreningen Göteborg Män.

För ytterligare andra organisationer kan det vara i stort sett omöjligt att växa i medlemsantal efter en viss nivå på grund av att få människor har den diagnos eller funktionsned-

---

253 Västra Götalandsregionen (2003)

254 Hugemark & Roman (2012)

sättning som de representerar. En lösning på detta är Sällsynta diagnoser Nätverk Västs organiseringsform där diagnosföreningar som företräder små grupper gått samman.

Av liknande anledning kan det vara nödvändigt att organisera sig i ett visst antal lokal-föreningar, närmare bestämt åtta stycken för att kunna få stöd från Västra Götalandsregionen.<sup>255</sup> Därutöver krävs en viss organisationstyp med styrelse, revisorer, stadgar och så vidare.

Då regionstyrelsen avsatt en viss summa i budgeten för de olika bidragen, uppstår oundvikligen en konkurrens ju fler föreningar som bildas och ansöker. Dessutom kan konkurrens uppstå om medlemmar när flera föreningar kan företräda samma diagnoser eller funktionsnedsättningar.

Det är således många yttre faktorer som kan uppfattas som negativa för föreningarnas möjligheter att växa. Å andra sidan handlar det om en utveckling som skett över lång tid och i takt med samhällsutvecklingen och som svårligen kan brytas. Exempelvis är det idag fler människor med funktionsnedsättningar eller sjukdomar som överlever och lever längre, kunskapen om dessa ökar och öppnar därmed upp för nya specialiseringar som kan bli nya organisationer. Föreningarna skulle därför kanske gynnas av att anpassa sig till dessa nya förhållanden och börja tänka i nya banor för både organisering och verksamhetsfokus.

---

255 Västra Götalandsregionen (2016a)

# Västra Götalandsregionens syn på funktionshinderrörelsen

I detta kapitel besvaras följande frågeställningar: Vilken syn har representanter för Västra Götalandsregionen på funktionshinderrörelsen som opinionsbildare? Hur påverkar synen på funktionshinderrörelsen vilket inflytande de tillåts ha på verksamheten?

För att besvara den första frågan undersöktes riktlinjer och andra relevanta dokument. Därtill intervjuades politiker i samrådet för funktionshindersfrågor och tjänstepersoner på avdelning mänskliga rättigheter som arbetar med funktionshinderfrågor.

## **FUNKTIONSHINDERRÖRELSENS ROLL SOM OPINIONSILDARE**

---

Civilsamhällets betydelse för demokratin är något som betonas i Västra Götalandsregionens riktlinjer för organisationsbidrag till funktionshinderorganisationer och patientföreningar:

Civilsamhällets roll i demokratin förutsätter att alla människor har en möjlighet att engagera sig ideellt. Att människor med olika bakgrund och erfarenhet möts och kan bidra till social sammanhållning och påverka den demokratiska utvecklingen av samhället. Västra Götalandsregionen stödjer det civila samhällets organisationer för att de ska kunna verka som självständiga röstbärare och opinionsbildare.<sup>256</sup>

Det stöd som hänvisas till i citatet är de organisationsbidrag som tidigare beskrivits. Genom stödet vill Västra Götalandsregionen stimulera funktionshinderrörelsens opinionsbildande verksamhet, som anses vara en viktig del i demokratin. En annan del i regionens arbete med civilsamhällets inflytande är samråden. Riktlinjerna för samråden anger att syftet med dem är:

1. att öka skyldighetsbärens, Västra Götalandsregionens, kunskap om rättighetsbärens situation och öka förståelsen för vad regionen kan förbättra.
2. att stärka rättighetsbärarna genom att företrädare för rättighetsbärarna får stärkt egenmakt (genom att bli lyssnade på, få möjligheter att påverka och vara delaktiga).<sup>257</sup>

Det handlar således både om att fördjupa politikernas och tjänstepersoners kunskaper om livsvillkoren för målgruppen och att stärka målgruppens egenmakt (*empowerment*). Funktionshinderrörelsens roll som opinionsbildare är med andra ord dubbel. Rörelsen anses ha ett egenvärde som en aktör i demokratin, vilket dessutom betraktas som stärkande för enskilda medlemmars egenmakt. Men den förväntas också ha en kompetensutvecklande funktion av Västra Götalandsregionens olika förvaltningar genom samrådet för funktionshindersfrågor. Detta är dessutom något som även ingår i avdelning mänskliga rättigheters roll. Ju fler som får kännedom om samrådet desto fler är det som också kan ta del av dess expertis, som en tjänsteperson uttrycker det:

Samrådet används till mycket just för att komma med sina kunskaper. För det är egentligen oslagbart om vi ska prata om att ta bort trösklar och ha tillräckligt breda dörrar för rullstol, att träffa du en person som ska berätta om hur det är, då tar man till sig det på ett helt annat sätt. Så genom åren har vi ofta använt personer från det här samrådet i olika sammanhang, att undervisa folk inom regionen. (...) Så jag kan nog tycka att de har många påverkansmöjligheter. (tjänsteperson)

<sup>256</sup> Västra Götalandsregionen (2016a), s. 1.

<sup>257</sup> Västra Götalandsregionen (2015c) *Riktlinjer för kommittén för rättighetsfrågors samråd 2015-2018*. Diarienummer RHK 31-2015.

Tjänstepersonen beskriver vidare att en viktig del i samrådets arbete är de synpunkter som företrädarna tar upp som handlar om svårigheter eller orättvisor som personer med funktionsnedsättningar kan uppleva i mötet med Västra Götalandsregionen. En del handlar också om att förvalta sådant som introducerades och implementerades på Handikappkommitténs tid, såsom riktlinjer för tillgängliga miljöer, riktlinjer för tillgänglig kommunikation och Tillgänglighetsdatabasen. Andra områden för inflytande är att vara med tidigt i upphandlingar för att därigenom få möjlighet att påverka inköp av varor och tjänster – något som kan få stor betydelse för en lång tid framöver. Ett aktuellt exempel är samtalsbokning inom primärvården som utifrån samrådets synpunkter blivit mer tillgängligt.

Dessa exempel handlar främst om ett stärkande av rättighetsbärarna genom att deras funktionsrättigheter uppfylls, vilket samtidigt också blir legitimerande för Västra Götalandsregionen; som därmed uppfattas vara en förvaltning som inkorporerar mänskliga rättigheter i praktiken. Detta syns även i tjänstepersonens beskrivning av arbetsformerna i samrådet. Hen betonade betydelsen av att samrådet är inriktat på dialog och diskussion, snarare än bara informationsöverföring, något som företrädarna också påpekat betydelsen av. Företrädarna har således inflytande även gällande arbetsformerna för påverkansarbetet.

## FUNKTIONSHINDER OCH TILLGÄNGLIGHET

---

I synen på funktionshinderrörelsen som opinionsbildare bad jag de intervjuade även att diskutera sin syn på funktionshinder och tillgänglighet, då det kan tänkas påverka svaret på frågeställning fem, nämligen vilket inflytande de tillåts ha på verksamheten. En av tjänstepersonerna förklarar tankesättet bakom de fem svårigheterna:

Och där har ju regionen valt att inte prata diagnoser utan man pratar funktion istället. ”Svårt att se” kan vara till exempel en diabetiker som har näthinneavlossning eller en person med grå starr. Men det är ändå, alltså vad behöver man göra för att de här personerna, oavsett diagnos, ska kunna fungera. Det är så man tänker. Jo, det behövs bra belysning, det behövs kontraster, osv, oavsett om man har diabetes eller ögonskada. (tjänsteperson)

Med andra ord så ligger fokus på vilka tillgänglighetsbehov som finns, oavsett diagnos eller funktionsnedsättning (”svårighet”). En politiker anser att denna typ av perspektiv på tillgänglighet ”har breddat begreppet funktionshinder” (IP2). Det verkade dock finnas en viss gräns för hur långt tillgänglighetsfrågan, eller hänsynen till enskilda svårigheter, kan gå. Politikerna hade i sitt arbete ibland stött på problem då vissa föreningars behov kunde stå i motsats till andras. De exemplifierade detta genom att diskutera den tekniska utvecklingen som gör vissa saker mer tillgängliga för några grupper, medan det kan bidra till mindre tillgänglighet för andra:

IP1: Och sen finns det ju några grupper inom funktionshinderrörelsen som är väldigt udda, som så att säga är svåra att tillgodose behoven. Vi pratar om de elöverkänsliga och tandvårdsskadeförbund. De här två, det är väldigt svårt att tillgodose alla deras önskemål för det går stick i stäv med samhällsutvecklingen.

(...)

IP2: En teknisk utveckling kan faktiskt driva fram en otillgänglighet hos de som inte har använt datorer på samma sätt och sådär. Så det är också en utmaning, att få den utvecklingen att inte skapa ny otillgänglighet, det tänker man inte så mycket på, utan man tänker att all utveckling är bra. Men inte för alla. Det beror lite på var du befinner dig på skalan. (politiker)

Tillgänglighet är således en komplex fråga då behoven kan skilja sig åt mellan olika grupper och dessutom stå i motsats till varandra. Frågan är om det inte är oundvikligt att samhället i vissa avseenden utvecklas i en viss riktning – som för alltid kommer skapa funktionshinder för vissa grupper och som därmed för med sig segregering eller medicinering, såsom för exempelvis elöverkänsliga och tandvårdsskadade. Med andra ord är det den medicinska modellen som tjänar som förklaringsmodell och som det görs åtgärder kring. Här har politikerna och företrädarna i samrådet en grannliga uppgift i att väga och prioritera mellan olikheter och försöka skapa en konstruktiv dialog utifrån en agonistisk snarare än antagonistisk dialogmodell.<sup>258</sup>

Men enligt Youngs idé om en utvecklad demokratimodell skulle denna typ av frågor ge vetorätt till grupper vars livsvillkor påverkas av ett beslut.<sup>259</sup> Frågan är hur detta ska ställas i relation till den typ av omfattande samhällsutveckling som exempelvis elektriciteten innebär genom trådlöst internet, som finns på alltfler platser i det offentliga rummet. Hur stort inflytande funktionshinderrörelsen tillåts få på Västra Götalandsregionens verksamheter är således beroende på vilken del av funktionshinderrörelsen som åsyftas. För vissa föreningar som företräder svårigheter som innebär betydande utmaningar i tillgänglighetsarbetet sträcker sig inflytandet till att få berätta om sina erfarenheter och perspektiv. För andra grupper sträcker sig inflytandet längre än så; de får delta i utformningen av både policies och praktisk verksamhet som kan få stor betydelse för personer med funktionsnedsättningar.

## REPRESENTATIONEN I SAMRÅDET FÖR FUNKTIONSHINDERSFRÅGOR

---

När det gäller frågan om vilket inflytande funktionshinderrörelsen får är det relevant att särskilt undersöka samrådet för funktionshindersfrågor, då det är den del av funktionshinderrörelsen som har mest formellt inflytande i Västra Götalandsregionen. Deras verksamhet är formellt reglerad och organiserad och de får chans till regelbunden dialog och opinionsbildning gentemot ansvariga politiker och tjänstepersoner. I tidigare kapitel framkom att en liten andel av hela funktionshinderrörelsen har platser där och att en del intervjuade organisationer utanför samrådet upplever nomineringsprocesserna som orättvisa. Därför bad jag politikerna och tjänstepersonerna diskutera även denna fråga. En aspekt som politikerna diskuterade var för- och nackdelar med att överhuvudtaget organisera samråd med ett begränsat antal representanter:

IP1: Det finns ju alltid en risk att de här grupperingarna hamnar mellan stolarna, de mindre som inte blir representerade i samrådet – men där tycker jag nog vi har försökt. Vi träffar ju elöverkänsliga för sig, vi träffar tandvårdsskadeförbundet för sig, Attention, neurologiska, psykiatriska föreningar träffar vi också, de som känner att de inte är riktigt representerade i samrådet. Så jag tycker nog att vi försöker vara lyhörda, att hör man av sig till oss och känner att de har ett behov av att träffa oss men inte ingår i samrådet så vi försöker vi nog göra det lite regelbundet. Men det är klart, det är jättesvårt den här avvägningen, det är ju 11 i samrådet idag. Hur många skulle vi vara för att det ska kunna vara ett samråd?

IP2: Och när blir det konstruktivt? För är det 30 kanske det inte blir det.

IP1: Nej, då blir det inget samråd, då blir det liksom en informationskväll eller ett möte bara. Tanken är ju att vi ska kunna föra en dialog och göra någonting gemensamt, funktionshinderrörelsen ihop med politiken. Och då får man ju liksom väga de aspekterna, att man liksom väger in att det blir konstruktivt. (politiker)

---

258 Mouffe (2008)

259 Young (2008)

Politikerna var överens om att de arbetsformer som samrådet har, med fokus på kontinuitet och dialog med konkreta möjligheter till påverkan, kräver ett begränsat antal platser. Även i tidigare forskning framkommer uppfattningen att det krävs en samlad röst från civilsamhället för att beslutsfattandet ska bli genomförbart, jämfört med om de skulle behöva kontakta 100 organisationer.<sup>260</sup> Å andra sidan tar sig politikerna tid till att träffa ett flertal organisationer utan platser i samrådet, vilket dock verkar handla företrädesvis om informationsinhämtning snarare än påverkan i specifika ärenden som samrådet arbetar med.

En annan aspekt som diskuterades handlade om vilka som egentligen är företrädare i samrådet sett till ålder och etnicitet. Här ansåg politikerna i likhet med de intervjuade organisationernas och samrådets företrädare att unga och personer med utländsk bakgrund var svåra att nå. Gällande unga menade en politiker att det inte alltid kändes tillräckligt att möta enbart föräldrarna som företrädare:

IP1: Men det är också en grupp som, vi pratar om utmaningar, vi har ju svårt att nå den här gruppen unga med funktionshinder men även gruppen annan etnicitet med funktionshinder, har vi inte klarat av att nå. De är ju inte representerade i samrådet. I samrådet är det äldre, svenska... (...) Många av de yngre representeras också av föräldrarna och det kan väl vara bra i många fall men helst skulle man ju vilja få det direkt via ungdomarna då. (politiker)

I riktlinjerna för samråd finns en passus om att vid tillsättningen av nya representanter ska ”Om möjligt ... hänsyn också tas till representation vad gäller kön och ålder så att intersektionella perspektiv främjas i samråden”.<sup>261</sup> Hur det i praktiken ska gå till beskrivs dock inte och det är inte heller ett kriterium för deltagande i samråd. Meningen skulle därför kunna tolkas mer som en uppmuntran till organisationerna att bredda sin representation mot bakgrund att de i dagsläget inte speglar befolkningens mångfald. Möjligen skulle avdelning mänskliga rättigheter kunna erbjuda mer stöd i breddad rekrytering, med tanke på organisationernas svårigheter, vilket samrådet i sin tur påverkas av i sin rekrytering.

När det gäller företrädarskapets principer och utmaningar var även det ett tema som jag bad politikerna diskutera, i likhet med övriga intervjupersoner. En diskussion handlade om hur de uppfattade företrädarnas kompetens och vad som krävs för att vara en bra företrädare:

IP2: Ganska lång erfarenhet många av dem, de har lärt sig vad som är viktigt.

*Kan det bli att man blir expert på den här typen av arbete? Företrädarskap och intressepolitik?*

IP1: Ja, men det är klart att det blir, de får ju både erfarenhet och kunskap.

*Tror ni att det krävs, eller att det är bra eller viktigt när man ingår i såna här samråd?*

IP1: Jag tror att mixen är bra, du måste byta. Du kan inte ha de här 11 i samrådet år efter år, eller mandatperiod efter period. Det är väldigt bra att få in nya människor med lite nya influenser – så tror jag att det är det bästa. Då tänker vi nytt, annars riskerar det att stagnera, ja. Då blir man expert på sitt och så sitter man och håller vid det. Så det känner jag att den här mandatperioden har det riktigt lyft på det viset, att det är mycket nytt.

<sup>260</sup> Johansson & Johansson (2011), s. 231.

<sup>261</sup> Västra Götalandsregionen (2015c), s. 2.

IP2: Också det här, jag känner att när du sätter människor som har ett genuint intresse av en fråga, så kan det bli väldigt bra för då finns ju den här drivkraften. (...) Var och en som är med har ett personlig driv och det sammantaget gör att vi får ut väldigt mycket av gruppen. (...) De kan ju ha en åsikt och en ackumulerad kunskap som inte vi har. Det är därför de sitter där, för att de har en ackumulerad kunskap, de representerar ju inte sig själva utan en grupp människor men en gemensam problematik. (politiker)

Den syn som förmedlas av politikerna i diskussionen ovan återkommer även i tidigare undersökningar.<sup>262</sup> Kombinationen av personligt engagemang och ”att lära sig vad som är viktigt” är återkommande. Något som inte problematiseras lika ofta är hur detta ska åstadkommas på ett sätt som ger alla organisationer lika förutsättningar. En risk som annars kan uppstå är att det endast är organisationer som har anställda och andra resurser att kunna bygga upp en sådan kunskapsbas, hålla sig uppdaterad på frågors utveckling och utbilda medlemmar, som kan ta sig an denna typ av företräderskap. Synen på erfarenhetskunskapen som mest betydelsefull lyfts fram i likhet med intervjuerna med företrädarna och det verkar således vara en vanligt förekommande uppfattning.

Även politikernas företräderskap diskuterades. Politikerna hade anhöriga eller egna erfarenheter av funktionsnedsättning, vilket de upplevde var en fördel i relation till företrädarna men även i sitt eget funktionshinderpolitiska engagemang:

IP3: Det blir mer engagemang, det blir mer förståelse. Och sen tror jag att samrådet tycker att det är bra att vi har anknytning till någon, att jaha, de förstår oss, och då blir samarbetet mycket lättare.

IP2: Vi fick ju en sådan reaktion på samrådet, det första när vi berättade om oss själva. Då såg man ju direkt, då fick vi feedback från hela samrådet där de sa: det här känns bra. För de bedömde oss som representanter, vi var accepterade, vi var inte politiker liksom där.

IP1: Vi var liksom med en bit på vägen in i den här funktionshinderrörelsen. (...). Så folk har inte så mycket förtroende för politiker tyvärr, men vi har fått det på grund av att vi har något gemensamt. (politiker)

Som påpekats även i tidigare studier är det således viktigt vilka politikerna och tjänstepersonerna är för vilket inflytande funktionshinderrörelsen kan få i den här typen av sammanhang.<sup>263</sup> Det kan bero på exempelvis intresse för och tidigare erfarenheter eller kunskaper om frågorna, som i detta fall, anhöriga med funktionsnedsättningar. Som politikerna här framhåller handlar det även om att de därmed får legitimitet i att diskutera frågorna med företrädarna och dialogen upplevs bli mer jämbördig, troligen från bådas håll.

## VISION FÖR SAMRÅDET

---

I slutet av intervjun med politikerna ställde jag en fråga om hur de såg på samrådets funktion i framtiden, om det är något de tycker kan utvecklas (förutom det som redan diskuterats, exempelvis att fler unga behöver inkluderas):

IP3: Jag vill inte att det ska finnas samråd egentligen. Att alla får sina rättigheter och alla får bra bemötande.

IP1: De skulle inte behövas alls.

<sup>262</sup> Hillborg & Rosenberg (2012); Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011); Wallermark (2015).

<sup>263</sup> Hillborg & Rosenberg (2012); Johansson, Johansson & Scaramuzzino (2011); Wallermark (2015).

IP3: Det är målet. Vi ska inte ha pride-festival för någon som har en sexuell läggning utan det ska accepteras i samhället, precis som vanliga hetero t.ex. Vi ska inte behövas ens. Det är målet! Men vi är långt ifrån.

IP1: Vi är långt ifrån ja.

Med andra ord är visionen att kommitténs och samrådets arbete för ökad tillgänglighet och mainstreaming av funktionshinderperspektiv ska leda till att det inte längre behövs särskilda insatser utan att det är naturligt förekommande i hela verksamheten. Som en politisk vision är den naturligtvis rimlig och går också i linje med flera av företrädarnas beskrivningar av målet med sitt intressepolitiska arbete. Forskning om jämställdhetsintegrering, en liknande fråga, visar dock att det är svårt att i praktiken uppnå den typen av breda målsättningar.<sup>264</sup>

## SAMMANFATTANDE DISKUSSION

---

Västra Götalandsregionen har genom arbetet på avdelning mänskliga rättigheter och i kommittén för mänskliga rättigheter tydliga och formaliserade mål för hur funktionshinder-rörelsen ska inkluderas i de politiska beslutsprocesserna. Det handlar om en viss del av rörelsen (de fem svårighetsgrupperna som är organiserade i vissa organisationsformer) och i vissa arbetsformer (samråd, dialogforum och ekonomiskt stöd). Företrädarna tillåts få inflytande utifrån sin erfarenhetsbaserade funktionshinderkompetens i första hand och samverkanskompetens i andra hand.

Utifrån dessa resultat kan Frasers begrepp icke-normal rättvisa användas i analysen.<sup>265</sup> Det handlar om olikheter mellan hur Västra Götalandsregionen och funktionshinderrörelsen uppfattar det som Fraser benämner rättvisans vad, vem och hur-frågor. Parterna är oense i sakfrågorna, deras legitimitet och ”hur sådana krav bör behandlas, samt vilken instans som har skyldighet att tillmötesgå dem”.<sup>266</sup> Vad-frågan avser de funktionshinderpolitiska sakfrågorna, exempelvis definitionen av funktionshinder och tillgänglighet. Här syns den största klyftan mellan politikerna och ett antal organisationer utanför samrådet såsom Elöverkänsligas förening och Tandvårdsskadeföreningen. I detta är även funktionshinderförståelser relevanta att beakta, där de nämnda föreningarna kan sägas utgå från den bi-psyko-sociala modellen medan politikerna även inkluderar ett bredare samhällsperspektiv där vissa krav inte kan legitimeras sett till ”det allmännas bästa”. Det kan på så sätt förstås som en typ av minoritetspolitik där små gruppers behov inte anses rimliga att ta hänsyn till i vissa avseenden när de vägs mot majoritetens.

Detta relaterar även till nästa fråga: rättvisans ”vem”. ”Vem bör räknas som rättvisesubjekt i en viss fråga? Vems intressen och problem bör beaktas? Vem hör till den krets som har rätt till likabehandling?”.<sup>267</sup> Vissa grupper ges inte inflytande på samma sätt som andra. Detta hänger i sin tur ihop med formerna för inflytande, där olika grupper ges olika typer av inflytande enligt delaktighetsmodellerna.<sup>268</sup>

Hur-frågan handlar om hur konflikten ska lösas utifrån det institutionella perspektivet. Finns det några andra sätt att organisera inflytandet på som skulle inkludera alla, eller är den representativa demokratin, så som den ser ut för tillfället, begränsande till sin natur i det avseendet? Frasers övergripande princip om jämlikt deltagande kvarstår därmed som troligen ouppnåelig.

---

<sup>264</sup> Rönnblom & Alnebratt (2016)

<sup>265</sup> Fraser (2011)

<sup>266</sup> Fraser (2011), s. 71.

<sup>267</sup> Fraser (2011), s. 71.

<sup>268</sup> Se t.ex. Arnstein (1969)

När det gäller visionen om att samråd inte ska behövas i en ideal framtid där alla får sina behov tillgodosedda, kan politikernas mål speglas med organisationernas. Organisationerna har ju även funktionen som sociala arenor och informationsförmedling, vilket fortfarande skulle behöva finnas. För politikernas och tjänstepersonernas målsättning är det naturligtvis annorlunda utgångspunkt att arbeta för att uppnå en politisk vision, men frågan är om det ändå inte skulle behöva finnas dialoger för kontinuerlig uppföljning, utvärdering och kvalitets-säkring – något som i dagens offentliga sektor redan är en stor del av verksamheten.

Och även om vissa grupper upplever full tillgänglighet och delaktighet finns det säkerligen andra grupper som inte gör det så som samhällsutvecklingen ser ut. Till detta kommer den mångfald som finns inom svårighetsgrupperna och som kan leda till olika förutsättningar i delaktighet och inflytande och som troligen alltid kommer att behövas arbetas med.

# Funktionshinderrörelsens relation till Västra Götalandsregionen: idag och i morgon

I detta kapitel sammanfattas de synpunkter som framkommit om hur de undersökta funktionshinder- verksamheternas relation till Västra Götalandsregionens företrädare kan utvecklas. Det handlar om fler kommunikationsformer, stöd till kommuner och regional samordning, samt en ökad representation ur ett intersektionellt perspektiv och med avseende på organisationsformer.

## FLER FORMER AV KOMMUNIKATION OCH INFLYTANDE

---

Både i intervjuerna och i enkätsvaren lyftes det fram idéer om hur relationen till regionens företrädare kunde utvecklas. Flera organisationer uttryckte intresse av att få någon typ av nyhetsbrev eller information som riktar sig till alla organisationer som kan tänkas vara berörda eller intresserade av regionalpolitiska frågor. Denna önskan handlade således om en mer ensidig informationsförmedling sett till deltagandestegen.<sup>269</sup> Då förslaget kommer från organisationerna själva behöver det inte betraktas som symbolpolitik enligt Arnsteins uppfattning. Många av de deltagande organisationerna efterfrågar i grunden en förbättrad kommunikation, både mellan organisationer och mellan organisationer och Västra Götalandsregionen.

Ett annat förslag är att göra en lättillgänglig hemsida med information om organisationernas namn, målgrupp och kontaktuppgifter. Därigenom skulle det lättare gå att få överblick över vilka organisationer som finns, hur de kan nås och vid behov klicka sig vidare för mer information. Detta kan bli en resurs både för avdelning mänskliga rättigheter i möjligheten att nå utanför samrådets nätverk och för organisationernas nätverkande. För avdelningen kan det handla om att skicka ut exempelvis protokoll från samrådsmöten och andra relevanta organ, eller förfrågningar om deltagande i arbetsgrupper och dialoger i specifika frågor där det inte behöver vara invalda företrädare i samrådet som deltar.

Det fanns även förslag på hur organisationerna kunde involveras mer i de faktiska beslutsprocesserna:

Gör de [Västra Götalandsregionen] någonting som berör oss så måste de veta vad vi behöver. Regionen kan inte fixa något, ordna något, utan att veta om det verkligen passar. Man måste ta kontakt först. Så att först höra ”vad vill ni ha hjälp med?” – det har vi saknat jättemycket. (...) Jag har en så stor önskan att regionen med alla sina samråd tar reda på vad alla förenings hjärtefrågor är: ”vad är viktigt för dig, vad är viktigt för dig?”. Och att man då tar kontakt innan man ens gör något – så får man råd. Det kostar ingenting, bara lite tid för ett samtal och då blir det rätt från början. (Skaraborgs Stamningsförening)

För organisationer som inte har resurser till att ingå i det mer omfattande samrådsarbetet, eller som inte blivit invalda, kan denna typ av konsultationer eller dialoger, i enlighet med de lägre stegen i delaktighetsmodellerna vara ett önskvärt alternativ. Det är således inte säkert att föreningarna alltid eftersträvar högsta möjliga grad av inflytande. Däremot att få återkoppling på hur inskickade frågor fortlöper betonas som viktigt, både för frågorna i sak, men också för legitimiteten till det demokratiska systemet. Som flera föreningar nämnt har de ibland svårt att veta vart deras frågor tar vägen och hur arbetet med dem fortgår, vilket skapar misstro mot systemet och en känsla av hopplöshet i påverkansarbetet.

Även i utvärderingen av Göteborgs färdtjänstnämnds brukarråd framkom synpunkter på att anordna olika typer av möten förutom samråden, exempelvis arbetsgrupper för speci-

---

<sup>269</sup> Arnstein (1969)

fika frågor och mer öppna möten utan dagordning.<sup>270</sup> Att adjungera representanter som inte är ledamöter i samrådet för att bidra med perspektiv kring specifika frågor framhölls som ytterligare ett sätt att bredda representationen och kunskapen i samrådet. Dessa förslag kan med fördel diskuteras även för avdelning mänskliga rättigheters verksamhet. I en sådan diskussion behöver även resursfrågan aktualiseras, det vill säga vilka resurser som är nödvändiga för att ge förutsättningar för representanter att kunna delta i olika typer av möten. Om det även utgick ersättning till företrädare som inte är invalda i samrådet men som deltar i andra typer av samverkansarbete, skulle kanske förtroendeklyftan minska mellan företrädare i samrådet och dem utanför, samtidigt som arbetsbördan på samrådets företrädare minskar och fler får chans till inflytande.

Överhuvudtaget är det viktigt att utveckla kommunikations- och mötesformer ur ett digitalt perspektiv. Även detta kan underlätta för organisationer som inte är så resursstarka eller som inte har intresse av att delta i det mer omfattande samrådsarbetet. Att utveckla civilsamhällets digitala delaktighet och inflytande i de politiska beslutsprocesserna är något som även den statliga demokratiutredningen föreslår.<sup>271</sup>

## **KAN REGIONEN STÖTTA KOMMUNERNA?**

---

Föreningar som arbetade främst på kommunal nivå reflekterade över om de kunde nyttja regionens resurser på något sätt. Idag upplevde många av dem en okunskap om regionen och önskade mer information. En förening undrade om avdelning mänskliga rättigheter kunde vara behjälplig i att åtgärda rättighetsfrågor på det kommunala planet. En form av stödfunktion för att genomföra regionens politik i praktiken, vilket ju många gånger sker i lokalsamhället. Ale Permobilklubb undrade exempelvis om kommuner som har sämre regler än andra kommuner i regionen kring färdtjänst kunde få hjälp från avdelningen att påvisa och driva den frågan. Relevansen för avdelningen är att det är en mänskliga rättigheterfråga med koppling till tillgänglighet, delaktighet och kollektivtrafiken – regionala ansvarsområden och angivna i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

En av politikerna från kommittén berättade att när hen blev invald i politiken i sin kommun fanns inte tillgänglighetsfrågorna på dagordningen, men att de nu kommit upp genom att politikern tog med sig kunskaper från kommitténs arbete. Både civilsamhället och politiker skulle med andra ord finna användningsområden för avdelningen, samrådet eller kommittén i att stötta kommunerna och sprida kunskaper från regionnivå.

I kommitténs reglemente ingår dock inte uppdraget att på det sätt som föreslås arbeta gentemot kommunerna och det finns därför heller inga resurser avsatta till det. Det är också något av en känslig fråga med tanke på de administrativa indelningarna i kommun, region respektive stat med olika ansvarsområden. Regional politik genomförs visserligen i lokalsamhället, men inte i kommunen i meningen den administrativa funktionen kommunen – däremot i det geografiska området kommunen. Ett möjligt alternativ skulle vara att funktionshinderrörelsens representanter i samrådet utökar samarbetet och kommunikationen med organisationerna utanför samrådet. Resultatet skulle då både bli att de i högre grad sprider sina kunskaper som de utvecklat genom att vara samrådsföreträdare och att legitimiteten ökar för deras företräderskap bland organisationer utanför samrådet, varav en del idag har bristande förtroende.

## **ÖKAD REPRESENTATION**

---

I fråga om representation med avseende på mångfald finns det också behov av utveckling, något som alla intervjuade parter är överens om. Sociala medier skulle kunna vara en potentiell

---

270 Wallermark (2015)  
271 SOU 2016:5.

utvecklingskanal där kanske framför allt unga lättare skulle kunna känna sig delaktiga. Avdelningen skulle exempelvis kunna inspireras av det sätt som DHR Göteborgsavdelningen arbetade med att fråga sina medlemmar om synpunkter och råd i hur de ska ställa sig i olika frågor. Hur detta exakt kan utformas bör ske i dialog med berörda (ungdoms)organisationer.

För en ökad representation avseende funktionsnedsättningar/sjukdomar skulle ett ändrat förhållningssätt från ”svårighetsgrupp” till temaområde kunna vara ett alternativ i vissa av dialogformerna. På så sätt minskar risken för att vissa grupper känner sig exkluderade på grund av hur ”svårigheten” definierats. Istället skulle fokus ligga på den aktuella frågan, som kanske fler än de avgränsade grupperna kan ha kunskaper om.

I detta sammanhang kan även metoder för att inkludera fler organiseringsformer utvecklas. Som framkommit i denna studie är det många verksamheter som arbetar med funktionshinderfrågor på olika sätt och som har särskilda kunskaper och erfarenheter, men som inte är traditionella intresseföreningar. Genom utvecklade kommunikationsformer skulle även de kunna bli delaktiga genom att förmedla sina synpunkter, utifrån delvis andra erfarenheter av att arbeta funktionshinderpolitiskt.

Kanske behöver det inte heller i alla sammanhang vara företrädare från demokratiskt uppbyggda organisationer som medverkar utan ”brukarrepresentanter” som i andra förvaltningar. En av rekommendationerna i KAIROS undersökning av Västra Götalandsregionens samråd med det civila samhället var just att försöka nå grupper som inte är organiserade, vilka ofta tillhör de mest utsatta och marginaliserade.<sup>272</sup> Detta överensstämmer med FN:s principer för ett rättighetsbaserat arbete där individer och grupper där skyddet är som svagast särskilt ska prioriteras. Det kan även relateras till det tidigare nämnda resultatet från Vårdanalys rapport om att många grupper saknar representation genom föreningar och att det stora flertalet inte är medlemmar.<sup>273</sup>

Här kommer också personer med utländsk bakgrund in, som många av företrädarna i denna studie uppgett endast uppgår till en liten andel av medlemmarna. Samarbeta med andra delar i civilsamhället kan vara en av vägarna framåt i den frågan, exempelvis med aktörer som specifikt arbetar med sådana frågor och målgrupper, såsom MiM Kunskapscentrum och Somaliska Tandvårdsskadeförbundet. Förutom sådana aktörer kan även organisationer som inte är traditionella intresseföreningar men som ändå har mycket kunskaper om frågor som berör funktionshinderområdet på olika sätt vara relevanta att knyta kontakter med, exempelvis genom dialogforumen.

En annan aspekt av att arbeta för att nå ’det oorganiserade flertalet’ som KAIROS föreslår är att inrätta är så kallade perspektivambassadörer:

För att nå dessa grupper kan så kallade ”perspektivambassadörer” behöva anlitas med tillräcklig erfarenhet, förtrogenhetskunskap, nätverk och legitimitet för att utgöra någon form av bryggor mellan samrådets traditionella ledamöter och de mer utsatta grupperna. Perspektivambassadörernas uppgift blir främst att förmedla de utsatta gruppernas perspektiv utan krav på representativitet.<sup>274</sup>

Denna fråga behöver dock diskuteras med funktionshinderrörelsen, som åtminstone genom nationella Handikappförbunden uttryckt farhågor inför att en sådan utveckling underskattar betydelsen av demokratisk representation:

272 KAIROS (2015), s. 18.

273 Vårdanalys (2015)

274 KAIROS (2015), s. 18.

Sedan ett antal år tillbaka noterar vi en trend där enskilda personer utses som experter i olika sammanhang för att företräda ett visst perspektiv. Även om det i regel är kompetenta och erfarna experter som utses att företräda ett funktionshinders-perspektiv, utblir den demokratiska principen av att företräda en hel organisation eller ett flertal förbund. Den expert som handplockas personligen har ingen organisation att ansvara inför i demokratisk ordning.<sup>275</sup>

Det ligger naturligtvis i Handikappförbundens intresse att stärka sina representanters position genom att hävda nödvändigheten av den typ av organisering som de byggt upp under lång tid och som har vunnit legitimitet i policys om samverkansprocesser. Det som betonas är erfarenhetsbaserad kunskap och som inom ramen för ett evidensbaserat arbetssätt kan förstås som ”beprovad” genom den organisering som sker i en intresseförening, det vill säga som något som utvecklats över tid och som företrädarna byggt upp en särskild kompetens kring.<sup>276</sup> Å andra sidan är det ett faktum att fler människor organiserar sig på andra sätt idag än i traditionella föreningar.

Hur olika typer av representantskap kan kombineras är därför en viktig demokratisk fråga för både det offentliga och för föreningslivet. Det demokratiska systemet kan förstås som en ordning som reglerar hur olika gruppers intressen vägs samman, inklusive på vilka sätt deras röster inkluderas. I dessa processer kan vissa grupper behöva stöd för att kunna vara likvärdiga deltagare i demokratin.<sup>277</sup> Det kan handla både om tillgänglighetsskapande stöd och service, och utbildningsinsatser.<sup>278</sup> Men även ekonomiska förutsättningar är viktiga att ta med i beräkningen. Vilka individer och grupper har möjlighet att delta i demokratin utan ersättning? En genomtänkt strategi för dialogformerna ur ett intersektionellt perspektiv, både sett till arbetsformer och strukturella förutsättningar, är därför ett oundvikligt villkor om Västra Götalandsregionen vill uppnå sin vision om full delaktighet i demokratin utifrån ett rättighetsbaserat arbetssätt.

---

275 Civos (2012), bilaga s. 36.

276 Karlsson & Börjeson (2011); Vårdanalys (2015), s. 141.

277 Karlsson & Börjeson (2011); Vårdanalys (2015).

278 Simmeborn Fleischer (2015); Socialstyrelsen (2012).

## Avslutande reflektioner

Funktionshinderrörelsens intressepolitiska krav kan i stora delar uppfattas som subversiva i meningen att ett genomförande av kraven skulle kräva omfattande strukturella och i grunden samhällsförändrande åtgärder.<sup>279</sup> Men rörelsen står inför ett dilemma. Å ena sidan vill dess företrädare att rörelsen inte ska behöva finnas utan att alla människors behov tillgodoses inom ramen för de generella välfärdssystemen.<sup>280</sup> Å andra sidan, när verkligheten inte ser ut sådan, krävs att det görs en kategorisering av människor med funktionsnedsättningar. En sådan kategorisering riskerar visserligen att bli homogeniserande, men den belyser samtidigt de särskilda behov som kan finnas hos gruppen. Detta dilemma gäller även inom rörelsen, där antalet föreningar med specialinriktning växer.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är ett tydligt exempel på en typ av sårlosning, eftersom FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna redan finns och gäller alla människor. Å andra sidan benämner konventionen särskilda lösningar på olika områden som krävs för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna få sina mänskliga rättigheter tillgodosedda. Den är också ett verktyg för funktionshinderrörelsen att kunna tala i bredare bemärkelse om funktionshinderfrågor som rättighetsfrågor och att nå en övergripande samsyn i rörelsen. Detta är också den utgångspunkt som avdelning mänskliga rättigheter och kommittén för mänskliga rättigheter arbetar utifrån – och som Handikappförbunden genom sitt kommande nya namn Funktionsrätt Sverige baserar sitt beslut på.<sup>281</sup>

Young menar att en socialt medveten politik tar hänsyn till olikheter i förutsättningar och behov för underordnade grupper och därför ibland kräver sårlosningar.<sup>282</sup> Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kan betraktas som ett exempel på detta. I Mouffes perspektiv skulle det dock krävas att alla de olika sociala rörelser som delar ett motstånd mot den rådande ordningen samarbetar, för att kunna få till stånd verklig förändring.<sup>283</sup> I denna undersöknings kontext skulle detta omfatta funktionshinderrörelsen i Västra Götaland, med alla olika organisationstyper och svårighetsgrupper (inklusive de som inte upplever sig passa in).

För att stärka sin representativitet och därmed legitimitet som företrädare för hela befolkningen (ur ett intersektionellt perspektiv) skulle rörelsen dessutom behöva samarbeta i högre grad med andra typer av civilsamhällesgrupper: en bred mänskliga rättigheterrörelse. I en sådan kan teman snarare än identitet vara grunden.<sup>284</sup> Här speglar Västra Götalandsregionen en sorts dubbelhet genom att ha både samråd med särskilda grupper, så som personer med funktionsnedsättning, och ett samråd för mänskliga rättigheter, där olika befolkningsgrupper finns företrädade, däribland personer med funktionsnedsättning.

Som framkommer i rapporten verkar idén om en bredare MR-rörelse inte ha något riktigt fotfäste – men är kanske inte heller omöjlig om en bred allians av organisationer började driva frågan. Samtidigt krävs då ett internt utvecklingsarbete i funktionshinderrörelsen där principerna för företrädarskap och nomineringsprocesser diskuteras och utvecklas för ökad transparens och förankring bland alla berörda aktörer.<sup>285</sup> För att detta ska bli möjligt krävs också en överenskommelse om hur olikheter i ideologi, organisering och intressepolitik ska behandlas – med vetorätt, majoritetsbeslut eller någon annan modell? Maktaspekterna i de olika modellerna måste då också belysas. En sådan handlar om risken för att vetorätten används som ett verktyg för att hindra beslutsfattande i frågor där åsikterna skiljer sig

279 Charlton (1997)

280 Sjöberg (2010), s. 129.

281 Handikappförbunden (2016a)

282 Young (2008)

283 Mouffe (2016), s. 160–161.

284 Jämför Sjöberg (2010), s. 136.

285 Jämför Ahrne & Brunsson (2001)

mycket åt. En annan handlar om hur organisationer av olika storlek ska kunna bli jämlikt deltagande i beslutsprocesserna.

Oavsett vilken väg som väljs – om det blir en samling av hela rörelsen eller en uppdelning i grupper utifrån teman eller funktionsnedsättningar/diagnoser – behöver legitimiteten och förankringen för företrädarna stärkas. För att uppnå detta är en överenskommelse om arbetsformer viktig att nå, då det är en förutsättning för hur sakfrågorna tas fram och drivs. I relationen till Västra Götalandsregionen, utifrån de förutsättningar för inflytande som finns där, skapas också en legitimitet för det politiska systemet och dess beslutsprocesser. I grunden handlar det därför om viktiga demokratifrågor både inom civilsamhället och för den representativa demokratin – och som således både funktionshinderrörelsen och Västra Götalandsregionen har ett ansvar för.

## TANKAR OM FORTSATTA STUDIER

---

Den här studiens resultat pekar på behov av fördjupad kunskap. En fråga handlar om funktionshinderrörelsens mångfald sett till funktionsnedsättningar och diagnoser, vilket gett upphov till att en mängd olika organisationer bildats. Men samtidigt som denna specialisering skett tycks också gränserna kring funktionsnedsättningar och diagnoser vara flytande och ge upphov till ambivalens. Ett exempel är Diabetesföreningen, som är representerad i samrådet genom en lokalförening, medan en annan lokalförening inte anser sig tillhöra funktionshinderrörelsen. En fördjupad studie av mer begreppslig karaktär kring förståelser av funktionshinder, tillgänglighet och mänskliga rättigheter är ur vetenskapligt hänseende intressant, men säkerligen även för funktionshinderrörelsens interna arbete. Frågan kan även lyftas till samhällsnivå genom att sättas in i en diskussion om identitetspolitik respektive generell välfärdspolitik, och kopplat till samråd med avgränsade befolkningsgrupper respektive den representativa demokratimodellen.

En andra fråga handlar om hur samrådsprocesser som syftar till ökad demokratisk delaktighet och inflytande kan utvecklas och stärkas ur ett intersektionellt perspektiv – inklusive sett till funktionsnedsättningar, diagnoser och flerk Funktionshinder. Frågan knyter delvis an till föregående punkt, eftersom definitioner av vilka som ska samrådas med är en viktig utgångspunkt, men fokus ligger mer på samrådsformerna: hur kan fler befolkningsgrupper få ökad kännedom om möjligheten att påverka Västra Götalandsregionens verksamheter och politik, vilka kommunikationskanaler passar vilka grupper och hur uppnås ett jämlikt deltagande i grupper bestående av människor med olika förutsättningar och behov.

För det tredje och slutligen visar rapporten på behovet av att utveckla de metodologiska angreppssätten för att bättre kunna fånga komplexitet hos funktionshinderrörelsen (som kanske inte ens bör benämnas i singular och bestämd form). Som diskuterats tidigare resulterade enkätens utformning i osäkerhet vid tolkning av vissa svar från organisationer med företrädesvis kommunal verksamhet. Detta beror till viss del på en otydlighet i Västra Götalandsregionens samråd för funktionshinderfrågor, där organisationer på både regional och kommunal nivå (indirekt) finns företrädda i de fem svårighetsgrupperna, i kombination med uppdragets syfte att kartlägga rörelsen i Västra Götaland. Det relaterar även till olikheter i organisationsstruktur, där vissa förbund inte har någon regional organisation men ändå bedriver påverkansarbete gentemot Västra Götalandsregionen, medan andra överhuvudtaget inte har en struktur med olika nivåer. Dessa aspekter, tillsammans med de tidigare nämnda, manar också till en utvecklad teoretisk förståelse av civilsamhällets organisationer inom funktionshinderområdet.

# Referenslista

- Ahrne, Göran & Nils Brunsson (2001) *Metaorganisationer – identitet och auktoritet*. Score Rapportserie 2001:6. Stockholm: SCORE (Stockholms Centrum för forskning om offentlig sektor).
- Alvesson, Mats & Kaj Sköldbberg (2008) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Ansell, Chris & Alison Gash (2008) Collaborative Governance in Theory and Practice. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18 (4): 543–571.
- Arnstein, Sherry R. (1969) A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4): 216–224.
- Ayoub, Philip M., Sophia J. Wallace & Chris Zepeda-Millán (2014) Triangulation in social movement research. I: Donatella Della Porta (red.) *Methodological practices in social movement research*. Oxford: Oxford University Press.
- Barn i behov (2016) Om oss. [<http://barnibehov.se/tagged/omoss>. Hämtat: den 22 november 2016]
- Barnombudsmanen (2008) *Barnperspektiv inom handikappråden – En uppföljande studie bland landsting och kommuner*. Stockholm: Barnombudsmanen.
- Barnplantorna (2017) Om oss. [<http://www.barnplantorna.se/om-oss/>. Hämtat: den 16 januari 2017]
- Bengtsson, Hans & Kerstin Gynnerstedt (2003) *Assistansreformen i politik och förvaltning*. Malmö: Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning (Harec).
- Berg, Susanne (2007) *DHR – 80 år av rörelse*. Stockholm: De handikappades riksförbund (DHR).
- Brukarrådet för Missbruksfrågor Västra Götaland (2016a) Om. [<http://brukarstyrd.se/om.html>. Hämtat: den 22 november 2016]
- Brukarrådet för Missbruksfrågor Västra Götaland (2016b) Stadgar. [<http://brukarstyrd.se/stadgar.html>. Hämtat: den 22 november 2016]
- Bröstcancerföreningen Johanna Göteborg Bohuslän (2016) Vår verksamhet. [[http://www.bro.se/local\\_subpageA.asp?nodeid=136269](http://www.bro.se/local_subpageA.asp?nodeid=136269). Hämtat: den 22 november 2016]
- Caldwell, Joe (2011) Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (5): 315–26.
- Carstensen, Gunilla (1993) *Vad har hänt med handikappråden? En undersökning av kommunala handikappråd och läns-handikappråd*. Stockholm: Statens Handikappråd, Regeringskansliets offsetcentral.
- Castell, Pål (2013) Stegen och trappan – olika syn på deltagande. I: Sara Danielsson & Martin Berg (red.) *Framtiden är redan här. Hur invånare kan bli medskapare i stadens utveckling*. Göteborg: Chalmers tekniska högskola.
- Charlton, James I. (1997) *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Christiansen, Peter Munk, Asbjørn Sonne Nørgaard, Hilmar Rommetvedt, Torsten Svensson, Gunnar Thesen, och Per-Ola Öberg (2009) Varieties of Democracy: Interest Groups and Corporatist Committees in Scandinavian Policy Making. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 21 (1): 22–40.
- Civos (2012) *Det civila samhällets organisationers betydelse för välfärd, ekonomi och demokrati. En uppföljning av politiken för det civila samhället – ur det civila samhällets perspektiv*. Stockholm: Ungdomsstyrelsen.
- Compassen (2016) Välkommen till Compassen. [<http://www.compassen.se/goteborg/>. Hämtat: den 22 november 2016]
- Della Porta, Donatella (2014) Social movement studies and methodological pluralism: an introduction. I: Donatella Della Porta (red.) *Methodological practices in social movement research*. Oxford: Oxford University Press.
- DHR Göteborgsavdelningen (2012) *”Dubbla hinder” En rapport om etnicitet och rörelsehinder*. Delrapport 3 Projekt Din vardag – Vår politik. Göteborg: DHR Göteborgsavdelningen.
- Ds 2010:20. *Bortom fagert tal – om bristande tillgänglighet som diskriminering*.
- Dövidrott Västra (2016) [<http://www.svenskdovidrott.se/Forbundet/Distriktochforening/Distriktsforbunden/dovidrottvastra/>. Hämtat: den 22 november 2016]
- Ekensteen, Vilhelm (1968) *På folkhemmets bakgård*. Verdandi debatt: Bokförlaget Prisma.
- Eriksson, Erik (2015) *Sanktionerat motstånd. Brukarinflytande som fenomen och praktik*. Doktorsavhandling, Lunds universitet.
- von Essen, Johan (2010) Inledning. I: Johan von Essen (red.) *Det svenska civilsamhället: en introduktion*. Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete.
- von Essen, Johan & Lars Svedberg (2010) Organisationer och engagemang i det svenska civilsamhället. I: Johan von Essen (red.) *Det svenska civilsamhället: en introduktion*. Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete.
- Folkbildningsrådet (2011) *Politiken för det civila samhället – ur det civila samhällets perspektiv*. Stockholm: Folkbildningsrådet.
- Fraser, Nancy (1996) Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition, and Participation. In *The Tanner Lectures on Human Values*. Stanford University April 30–May 2, 1996.
- Fraser, Nancy (2011) *Rättvisans mått: texter om omfördelning, erkännande och representation i en globaliserad värld*. Stockholm: Atlas.
- Friskvårdsklubben (2016) Föreningen. [<http://www.friskvårdsklubben.se/Foreningen/>. Hämtat: den 22 november 2016]
- Förenta nationerna (FN) Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2014) *Sammanfattande slutsatser avseende Sveriges första rapport*.
- GIL (2016) Värdegrund, GIL:s verksamhetsidé. [<http://gil.se/om-oss/vardegrund/gils-verksamhetside/>. Hämtat: den 22 november 2016]
- Gilljam, Mikael & Ola Jodal (2006) Kommunala demokratisatsningar – vägen till en mer vital demokrati? I: Peter Esaiasson & Anders Westholm (red.) *Deltagandets mekanismer. Det politiska engagemangets orsaker och konsekvenser*. Malmö: Liber.

- Gough, Ritva (1994) *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder*. Göteborg: Göteborgsköoperativet för Independent Living.
- Grönvik, Lars & Mårten Söder (red.) (2008) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Guo, Chao & Gregory D. Saxton (2013) Tweeting Social Change: How Social Media Are Changing Nonprofit Advocacy. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 43 (1): 57–79.
- Haller, Beth A. (2010) *Representing disability in an ableist world. Essays on mass media*. Louisville, KY: Advocado Press.
- Handikappkommittén (2010) *Sambälle för alla. Tillgänglighetsresan fortsätter*. Uddevalla: Bohusläns museums förlag
- Handisam (2013) *Att samråda med funktionshinderrörelsen*. Stockholm.
- Harding, Tobias (2012) *Framtidens civilsambälle. Underlagsrapport 3 till Framtidskommissionen*. Stockholm: Elanders.
- Hayward, Katharine Anne (2005) *A hierarchy of disability: Attitudes of people with disabilities toward one another*. University of California, Los Angeles.
- Hillborg, Helene & David Rosenberg (2012) *Ett förtroendeuppdrag. Kartläggning av hinder och framgångsfaktorer för brukarråd och brukarinflytande inom missbruks- och beroendevården*. FoU Västerorrland på uppdrag av Sveriges Kommuner och Landsting.
- Handikappförbunden (2016a) Begreppet funktionsrätt. [http://www.hso.se/vi-ar-handikappforbunden/Begreppet-funktionsratt/. Hämtat: den 2 januari 2017]
- Handikappförbunden (2016b) Om Handikappförbunden, Medlemsförbund. [http://www.hso.se/vi-ar-handikapp-forbunden/Medlemsforbund/. Hämtat: den 22 november 2016]
- HSO Skaraborg (2016) Medlemsföreningar. [http://www.hsoskaraborg.se/medlemsforeningar.aspx. Hämtat: den 22 november 2016]
- HSO VG (2016a) Vår verksamhet. [http://hso-vg.se/om-hso/. Hämtat: Den 22 november 2016]
- HSO VG (2016b) Vår verksamhet, Medlemsföreningar. [http://hso-vg.se/medlemsforeningar/. Hämtat: den 22 november 2016]
- HSO VG (2016c) Vår verksamhet, Stadgar. [http://hso-vg.se/stadgar/. Hämtat: den 22 november 2016]
- HSO VG (2016d) Verksamhetsberättelse för Handikappföreningarnas Samarbetsorgan HSO Västra Götaland 2015. Borås: HSO VG.
- Hugemark, Agneta & Christine Roman (2012) *Kamper i handikapprörelsen: resurser, erkännande, representation*. Umeå: Boréa.
- Johansson, Anna (2013) "Låt dom aldrig slå ner dig." Bloggen som arena för patientaktivism. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 20 (3–4): 203–221.
- Johansson, Håkan (2010) Aktiva medborgare i den svenska välfärdsstaten. I: Torbjörn Hjort, Philip Lalander & Roddy Nilsson (red.) *Den ifrågasatte medborgaren – om utsatta grupperns relation till välfärdssystemen*. Växjö: Linnéuniversitetet.
- Johansson, Håkan & Linn Johansson (2011) Friviligorganisationerna och den lokala välfärdspolitiken. I: Tapio Salonen (red.) *Hela staden: social hållbarhet eller desintegration?* Umeå: Boréa.
- Johansson, Håkan, Linn Johansson & Roberto Scaramuzzino (2011) *Mellan deltagande och inflytande: En kartläggning av brukarråd i Skånes kommuner*. Meddelande från Socialhögskolan, Lunds universitet, 2011:3.
- Johansson, Håkan, Malin Arvidsson & Staffan Johansson (2012) *Medborgarnas röst eller kommunernas uppdragstagare: ideella organisationer i lokala välfärdssambällen*. Projektansökan Forte 2012-0686.
- Johansson, Mairon (2011) *I dialogens namn. Idén om en överenskommelse mellan regeringen och ideella organisationer*. Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet.
- Johansson, Staffan (2005) *Ideella mål med offentliga medel. Förändrade förutsättningar för ideell välfärd*. Stockholm: Sober förlag.
- KAIROS (2015) *Invånardialogens roll och former. Västra Götalandsregionens samråd med det civila sambället*. Mistra Urban Futures & Västra Götalandsregionen.
- Karlsson, Magnus & Martin Börjeson (2011) *Brukarmakt – i teori och praktik*. Stockholm: Natur & kultur.
- Karlsson, Magnus & Urban Markström (2011) Non-Profit Organizations in Mental Health: Their Roles as seen in Research. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 23 (2): 287–301.
- Karlsson, Martin (2012) Participatory Initiatives and Political Representation: The Case of Local Councillors in Sweden. *Local Government Studies*, 38 (6): 795–815.
- Kimberlin, Sara E. (2010) Advocacy by Nonprofits: Roles and Practices of Core Advocacy Organizations and Direct Service Agencies. *Journal of Policy Practice*, 9 (3–4): 164–182.
- Kooperativet Frej i Skövde (2016) Om Frej. [http://www.frej.info/om\_frej.html. Hämtat: den 23 november 2016]
- Larsson-Severinsson, Marie-Louise, Olov Andersson & Magnus Tideman (2009) *Det relativa handikappbegreppets framväxt och etablering*. Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- Lewis, Jenny M., Janine O'Flynn & Helen Sullivan (2014) Accountability: To Whom, in Relation to What, and Why? *Australian Journal of Public Administration*, 73 (4): 401–407.
- Lindberg, Lars (2011) Organisering och mobilisering. I: Lars Lindberg & Lars Grönvik (red.) *Funktionshinderpolitik – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindberg, Lars (2016) "Assistansdebatten synliggör dolda motsättningar" *Funktionshinderpolitik*, den 24 november 2016.
- Linderyd, Andreas (2008) *Frihet utan oberoende. Civila sambället och relationen till stat och kommun*. Stockholm: Sektor3.
- Lindqvist, Rafael (2012) *Funktionshindrade i välfärdssambället*. Malmö: Gleerups.
- Lindqvist, Rafael (2016) Funktionshinder. I: Christofer Edling & Fredrik Liljeros (red.) *Ett delat sambälle: makt, intersektionalitet och social skiktning*. Stockholm: Liber.
- Lundström, Tommy (1995) Frivilligt socialt arbete under omprövning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, (2) 39–59.
- Lundälv, Jörgen, P. O. Larsson, Marie Törnbohm & Katharina Stibrant Sunnerhagen (2012) The ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) – a Swiss army knife? Accessibility and disability in a Scandinavian disability magazine (SDM) – a quantitative content analysis. *Health Policy*, 108 (1): 67–75.

- Markström, Urban (2003) *Den svenska psykiatrireformen: bland brukare, eldsjälar och byråkrater*. Umeå: Boréa.
- Markström, Urban & Magnus Karlsson (2013) Towards Hybridization: The Roles of Swedish Non-Profit Organizations Within Mental Health. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 24 (4): 917–934.
- McCull, M. A. & W. Boyce (2003) Disability advocacy organizations: a descriptive framework. *Disability & Rehabilitation*, 25 (8): 380–92.
- MFFMR (2016) Om MFFMR. [<http://mffmr.se/om-mffmr/>]. Hämtat: den 22 november 2016]
- MiM Kunskapscentrum (2016) Om oss. [<http://www.mimkunskapscentrum.se/index.php/web-links>]. Hämtat: den 23 november 2016]
- Mossberg, Linda (2016) Service user involvement in Swedish mental health and social care: an analysis of ideological dilemmas and subject positions in a collaboration context. *European Journal of Social Work*, 19 (5): 716–730.
- Mouffe, Chantal (2008) *Om det politiska*. Hagersten: Tankekraft.
- Mouffe, Chantal (2016) *Agonistik. Texter om att tänka världen politiskt*. Stockholm: Atlas.
- Myndigheten för delaktighet (2016a) *En funktionshinderspolitik för ett jämlikt och hållbart samhälle – MFD:s förslag på struktur för genomförande, uppföljning och inriktning inom funktionshindersområdet*.
- Myndigheten för delaktighet (2016b) *Rivkraft 2016 – Deltagande och delaktighet i demokratin mellan de allmänna valen*.
- Myndigheten för delaktighet (2017) Funktionshinderorganisationer. [<http://www.mfd.se/funktionshinderspolitik/funktionshinderorganisationer/>]. Hämtat: den 9 januari 2017]
- Myndigheten för ungdoms- och civilsambandsfrågor (2012) *Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen*.
- Naurin, Daniel (2001) *Den demokratiske lobbyisten*. Umeå: Boréa.
- NSPHiG (2016a) Medlemmar. [<http://www.nsphig.se/medlemmar/>]. Hämtat: den 22 november 2016]
- NSPHiG (2016b) Om NSPHiG. [<http://www.nsphig.se/om-nsphig-2/>]. Hämtat: den 22 november 2016]
- NSPHiG (2017) Hjärnkoll. [<http://www.nsph.se/hjarnkoll/>]. Hämtat: den 6 januari 2017]
- Oskarsson, Sven (2006) Valdeltagandets mekanismer. I: Peter Esaiasson & Anders Westholm (red.) *Deltagandets mekanismer. Det politiska engagemangets orsaker och konsekvenser*. Malmö: Liber.
- Passalen (2016) Om oss. [<http://passalen.se/om-oss/>]. Hämtat: den 22 november 2016]
- Patton, Michael Quinn (2002) *Qualitative research & evaluation methods*. London: Sage.
- Prentell, Rebecka (2014) *Det nya civilsamhället*. Stockholm: Forum Idéburna organisationer med social inriktning. Prop. 2009/10:55. *En politik för det civila samhället*.
- Regeringskansliet (2008) Överenskommelsen mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting.
- Regeringskansliet (2011) *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016*.
- Regeringskansliet (2016): *Uppdrag om översyn av förordningen (2000:7) om stöd till handikapporganisationer*.
- Rönblom, Malin & Kerstin Alnebratt (2016) *Feminism som byråkrati. Jämställhetsintegrering som strategi*. Stockholm: Leopard.
- SFS 2000:7. *Förordning om statsbidrag till handikapporganisationer*
- Simmeborn Fleischer, Ann (2015) *Demokratisk delaktighet och inflytande över det politiska beslutsfattandet. Utifrån personer med funktionsnedsättningar och funktionshinders perspektiv*. Bilaga till 2014 års Demokratiutredning (SOU 2016:5). Stockholm: Kulturdepartementet.
- Sjöberg, Malena (2010) *Bana väg. Valfärdspolitik och funktionshinder*. Hedemora: Gidlund.
- Socialstyrelsen (2012) *Kartläggning av kommunens och landstingens former för samråd – med organisationer som företrädare äldre och personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2015) Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen. [<http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio>]. Hämtat: den 2 januari 2017]
- SOSFS 2009:8. *Ansökan om och beräkning av statsbidrag till handikapporganisationer*. Stockholm
- SOU 1970:64. *Bättre socialtjänst för handikappade*. Förslag från Handikapputredningen om bättre färdigheter för handikappade och bättre samordning i handikappfrågor.
- SOU 2016:5. *Låt fler forma framtiden!* Betänkande av 2014 års Demokratiutredning – Delaktighet och jämlikt inflytande.
- Statistiska centralbyrån (2003) *Föreningslivet i Sverige: Valfärd, socialt kapital, demokratiskola*. Stockholm: SCB.
- Statistiska centralbyrån (2011) *Det civila samhället – ett regeringsuppdrag med undersökningar från Statistiska centralbyrån*. Stockholm.
- Statistiska centralbyrån (2015) *Valdeltagande bland personer med funktionsnedsättning*. Demokratistatistik rapport 18. Örebro: Statistiska centralbyrån.
- Sunnerhagen, Katharina Stibrant & Jörgen Lundälv (2013) Disability research from the perspective of rehabilitation medicine; using ICF as a multi-scientific model and basic structure. *International Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 1 (5), 2–3.
- Svedberg, Lars, Johan von Essen & Magnus Jegermalm (2010) *Svenskarnas engagemang är större än någonsin. Insatser i och utanför föreningslivet*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
- Svenska Downföreningen (2016) Hem. [<http://www.svenskadownföreningen.se/>]. Hämtat: den 22 november 2016]
- Sveriges Kommuner och Landsting (2009) *11 tankar om medborgardialog i styrning*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.
- Sällsynta diagnoser Nätverk Väst (2017) Hem. [<http://www.sallsyntadiagnoser.se/vast/>]. Hämtat: den 17 januari 2017]
- SÖ 2008:26. *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Utrikesdepartementet.
- Söderholm Werkö, Sophie (2008) *Patient patients? Achieving patient empowerment through active participation, increased knowledge and organisation*. Doktorsavhandling: Stockholms universitet.
- Trägårdh, Lars (2010) Från folkrörelser till civilsamhället: Staten och samhället i det moderna Sverige. I: Johan von Essen (red.) *Det svenska civilsamhället: en introduktion*. Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete.

- Vetenskapsrådet (1990) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet
- Vårdanalys (2015) *Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen*. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Västra Götalandsregionen (2003) *Att delta i demokratin som funktionshindrad*. Vänersborg: Västra Götalandsregionen
- Västra Götalandsregionen (2015a) *Utlysning av uppdragsforskning 2015*. Diarienummer RHK 30-2015.
- Västra Götalandsregionen (2015b) *Sammanställning av förslag till forskningsinriktningar*. Diarienummer RHK 30-2015.
- Västra Götalandsregionen (2015c) *Riktlinjer för kommittén för rättighetsfrågors samråd 2015-2018*. Diarienummer RHK 31-2015
- Västra Götalandsregionen (2015d) *Riktlinjer för Västra Götalandsregionens stöd till regionala handikapp- och patientorganisationer*. Diarienummer RHK 127- 2015
- Västra Götalandsregionen (2015e) *Samrådets relevans för civilsamhället 2015*.
- Västra Götalandsregionen (2016a) *Beslutade riktlinjer för organisationsbidrag till funktionshinderorganisationer och patientföreningar*. Diarienummer RHK 2016-00124
- Västra Götalandsregionen (2016b) *För varje människa. Handlingsplan för det systematiska arbetet med mänskliga rättigheter i Västra Götalandsregionen 2017-2020*.
- Västra Götalandsregionen (2016c) *Riktlinjer för verksamhetsbidrag* Diarienummer RHK 2016–00123
- Västra Götalandsregionen (2017) Avdelning mänskliga rättigheter. [<http://www.vgregion.se/sv/Enheten-for-rattighetsfragor/>. Hämtat: den 2 januari 2017]
- Wallermark, Björn (2015) *Med brukaren som ordförande! En utvärdering av Färdtjänstnämndens råd för funktionshinderfrågor i Göteborgs Stad*. Göteborg: FoU i Väst/GR.
- Wallman Lundåsen, Susanne (2015) Civil Society and Political Participation: What Type of Political Participation is Influenced by Community Level Involvement in Civil Society? *Swiss Political Science Review*, 21 (1): 140–157.
- Wijkström, Filip & Tommy Lundström (2002) *Den ideella sektorn: organisationerna i det civila samhället*. Stockholm: Sober förlag.
- Young, Iris Marion (2008) *Att kasta tjejkast. Texter om feminism och rättvisa*. Stockholm: Atlas.
- Ågrenska (2016) Startsidan. [<http://www.agrenska.se/>. Hämtat: den 23 november 2016]
- Öberg, PerOla (2008) Intresseorganisationen – samtalspartner eller åsikts-leverantör? I: Jörgen Hermansson, Christer Karlsson & Henry Montgomery (red.) *Samtalets mekanismer*. Malmö: Liber.
- Ölund, Ann-Kristin (2012) *Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder*. Stockholm: Gothia.

# Bilaga

## Funktionshinderrörelsen i Västra Götalandsregionen

Hej,

Här kommer en inbjudan att delta i en enkät om funktionshinderorganisationers karaktär och deras metoder för intressepolitiskt arbete i regionalpolitiska frågor. Enkäten vänder sig till organisationer (föreningar, verksamheter och andra typer av grupper) som är verksamma på regional/länsnivå eller som är aktiva i någon av Västra Götalandsregionens kommuner. Vi hoppas att er organisation har möjlighet att bidra till kunskapen om funktionshinderrörelsen genom att delta i enkäten!

Enkäten består av 15 frågor med delfrågor. Därutöver finns utrymme att lämna kommentarer till vissa frågor. Det tar cirka 15 min att besvara enkäten. Ni behöver skicka in ert svar senast den 15 maj.

### Information om projektet

En utgångspunkt för undersökningen är den demokratiska rättigheten till deltagande i politiska beslutsprocesser, vilket bland annat framhålls i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som Sverige antagit.

Förutom denna enkät kommer intervjuer att genomföras med ett urval av organisationer (sist i enkäten finns möjlighet att anmäla intresse att delta i en intervju).

Projektet finansieras av Västra Götalandsregionens kommitté för mänskliga rättigheter och genomförs av Julia Bahner vid FoU i Väst/GR.

Resultaten kommer att redovisas på gruppnivå, vilket innebär att enskilda organisationers svar inte kommer att framgå. Endast ansvarig forskare har tillgång till materialet, som kommer att förvaras på ett sätt som hindrar att obehöriga får tillgång till det.

**Tack på förhand för att ni tar er tid att besvara enkäten och tveka inte att höra av er med frågor eller synpunkter!**

Julia Bahner, doktorand  
FoU i Väst/GR: [www.grkom.se](http://www.grkom.se)  
Tel: 031-335 5114  
Mail: [julia.bahner@grkom.se](mailto:julia.bahner@grkom.se)  
Västra Götalandsregionen, Avdelning rättighet: [www.vgregion.se/rattighet-kansli](http://www.vgregion.se/rattighet-kansli)



## 1. OM ER ORGANISATION

Organisationens namn: \_\_\_\_\_

När grundades organisationen? \_\_\_\_\_

## 2. VILKEN TYP AV ORGANISATION ÄR NI?

- Ideell förening
- Ekonomisk förening
- Stiftelse
- Kooperativ
- Socialt företag
- SVB-bolag (begränsat vinstuttag)
- Aktiebolag
- Annat: \_\_\_\_\_

## 3. VAR ÄR ER ORGANISATION VERKSAM?

Ange region och/eller kommun: \_\_\_\_\_

## 4. TILLHÖR NI EN NATIONELL ORGANISATION ELLER PARAPLYORGANISATION?

- Ja, nationell organisation: \_\_\_\_\_
- Ja, paraplyorganisation/nätverk: \_\_\_\_\_
- Nej, eventuell kommentar: \_\_\_\_\_

## 5. ÄR DET ANSTÄLLDA ELLER FRIVILLIGARBETARE SOM UTFÖR ARBETE I ER ORGANISATION?

- |                       |                       |                                     |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Endast frivilliga     | Mer av frivilliga     | Lika många frivilliga som anställda | Mer av anställda      | Endast anställda      |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

## 6. VILKA ÄR ERA MEDLEMMAR?

*Flera svar är möjliga.*

- Personer med funktionsnedsättning
- Anhöriga/närstående
- Professionsföreträdare
- Organisationer
- Andra: \_\_\_\_\_
- Vår organisation är inte medlemsbaserad

**6A. OM PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING ÄR MEDLEMMAR I ER ORGANISATION, ÄR EGEN ERFARENHET AV FUNKTIONSNEDSÄTTNING ETT KRAV FÖR MEDLEMSKAP?**

- Ja  
 Nej

**7. HUR MÅNGA MEDLEMMAR/KUNDER/BRUKARE HAR ER ORGANISATION?**

Betalande: \_\_\_\_\_

Ej betalande: \_\_\_\_\_

Stödjande: \_\_\_\_\_

**8. VILKA AV FÖLJANDE FINANSIERINGSKÄLLOR HAR NI:**

*Flera svar är möjliga.*

- Medlemsavgifter  
 Donationer/Gåvor  
 Bidrag från kommun  
 Bidrag från Västra Götalandsregionen  
 Statsbidrag  
 Projektbidrag från andra finansiärer (t.ex. Allmänna Arvsfonden)  
 Försäljning av varor och tjänster  
 Annat: \_\_\_\_\_

**8A. OM NI FÅR BIDRAG FRÅN VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN, VILKEN TYP AV BIDRAG ÄR DET?**

*Flera svar är möjliga.*

- Organisationsbidrag (generellt bidrag till organisationen som helhet)  
 Verksamhetsbidrag (bidrag till specifik verksamhet inom organisationen)  
 Projektbidrag, utvecklingsbidrag (tidsbegränsat bidrag avsedd för specifik, tillfällig, verksamhet)  
 Stipendium  
 Annat: \_\_\_\_\_

**8B. OM NI FÅR BIDRAG FRÅN VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN, UNGEFÄR HUR STOR ANDEL AV ER VERKSAMHET FINANSIERAR DESSA?**

- 0–25 %    26–50 %    51–75 %    76–100 %

**9. UNGEFÄR I VILKEN OMFATTNING BESTÅR ORGANISATIONENS VERKSAMHET AV FÖLJANDE AKTIVITETER:**

	Ofta/ regelbundet	Ibland/ sporadiskt	Aldrig, men skulle vilja	Aldrig, ej intresserade
Öppna sociala insatser (t.ex. daglig verksamhet, mötesplatser, läger)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forum för kontakt mellan medlemmar (t.ex. sociala aktiviteter, stödgrupper)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stöd till enskilda medlemmar (t.ex. juridiskt, information om rättigheter)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utbildning till medlemmar (t.ex. föreläsningar, studiecirkel)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påverkansarbete gentemot beslutsfattare (t.ex. deltagande i samråd, besvara remisser)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opinionsbildning (t.ex. media, demonstrationer, namninsamling)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Medlemsrekrytering	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Social omsorg och service (t.ex. boende, behandling, vård)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Annat, nämligen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**10. UNGEFÄR I VILKEN OMFATTNING DRIVER NI FÖLJANDE FRÅGOR GENTEMOT VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN?**

	Ofta/ regelbundet	Ibland/ sporadiskt	Aldrig, men skulle vilja	Aldrig, ej intresserade
Hälsa- och sjukvård	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kollektivtrafik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kultur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sport och fritid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arbete och sysselsättning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Omsorg, stöd och service	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tillgänglighet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rättigheter för vår målgrupp	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mänskliga rättigheter ur ett bredare sambandsperspektiv	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Annat, nämligen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**11A. UNGEFÄR HUR OFTA GÖR NI FÖLJANDE FÖR ATT SKAPA OPINION OCH FÖRSÖKA PÅVERKA VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN? (DEL 1)**

	Ofta/ regelbundet	Ibland/ sporadiskt	Aldrig, men skulle vilja	Aldrig, ej intresserade
Formellt samråd/samverkan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Referensgrupp, arbetsgrupp, dialogforum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Besvara remisser och utredningar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kontakta politiker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kontakta tjänstemän	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kontakta professionsföreträdare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stödja och/eller driva forsknings- och utvecklingsprojekt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**11B. UNGEFÄR HUR OFTA GÖR NI FÖLJANDE FÖR ATT SKAPA OPINION OCH FÖRSÖKA PÅVERKA VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN? (DEL 2)**

	Ofta/ regelbundet	Ibland/ sporadiskt	Aldrig, men skulle vilja	Aldrig, ej intresserade
Traditionella medier (debattartiklar, insändare)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sociala medier (Facebook, Twitter, blogg)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Initiera demonstrationer, namninsamlingar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arrangera utbildningar, konferenser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aktivism, aktioner, civil olydnad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Annat, nämligen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**12. HUR VIKTIGA ÄR FÖLJANDE FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ER ORGANISATION ATT KUNNA BEDRIVA PÅVERKANSARBETE GENTEMOT VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN?**

	Mycket viktigt	Ganska viktigt	Inte särskilt viktigt	Inte alls viktigt
Ekonomiska resurser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Personer i organisationen som kan arbeta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att intressepolitiskt arbete prioriteras i vår verksamhet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kunskap om politiska beslutsprocesser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bra relationer med politiker och/eller tjänstemän	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samarbete med våra lokalföreningar och/eller nationella organisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samarbete med nätverk/paraplyorganisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samarbete med andra funktionshinderorganisationer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samarbete med andra organisationer (än funktionshinderorganisationer)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samarbete med professionsföreträdare, forskare, företag eller branschorganisationer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Annat, nämligen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**13. HUR SKULLE NI VÄRDERA ERA FÖRUTSÄTTNINGAR ATT SKAPA OPINION OCH PÅVERKA VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN?**

Mycket goda 
         
 Ganska goda 
         
 Varken goda eller dåliga 
         
 Ganska dåliga 
         
 Mycket dåliga

**13A. EVENTUELL KOMMENTAR:**

**14. VILKEN FUNKTION I ORGANISATIONEN HAR DEN/DE SOM BESVARAT ENKÄTEN?**

---

**15. KAN NI TÄNKA ER ATT DELTA I EN INTERVJU FÖR ATT DISKUTERA MER INGÅENDE HUR NI UPPLEVER ERA MÖJLIGHETER ATT PÅVERKA VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN?**

*Ni kommer då att bli kontaktade för mer information längre fram.*

- Ja
- Nej
- Kanske

**16. ÖVRIGA KOMMENTARER ELLER SYNPUNKTER PÅ ENKÄTEN SOM HELHET:**

**TACK FÖR ERA SVAR OCH FÖR ATT NI TAGIT ER TID ATT BESVARA ENKÄTEN!**

Vi återkommer till er organisation när vi sammanställt resultaten i en rapport och kommer då även att bjuda in er till en presentation av rapporten.

ORGANISATION	SVÅRIGHETSGRUPP	RIKTAR SIG MOT	ORGANISATIONSTYP
Ale Permobilkлубb	Svårt att röra sig	Kommun	Ideell förening
Attention Uddevalla	Svårt att bearbeta...	Kommun	Ideell förening
Blodcancerföreningen Väst	-	Region	Ideell förening
Demensföreningen i Lerum	Svårt att bearbeta...	Kommun	Ideell förening
Distriktsorganisation för döva och hörsel-skadade barn samt barn med språkstörning i Västra Götalands-, Jönköpings- och Hallands län (DHB Västra)	Svårt att höra	Region	Ideell förening
DHR Göteborgsavdelningen	Svårt att röra sig	Kommun	Ideell förening
DHR Region Västra Götaland	Svårt att röra sig	Region	Ideell förening
forum Skill	Svårt att bearbeta... + psykisk ohälsa	Ingen begränsning	Ideell förening, socialt företag
Föreningen Sveriges Dövblinda i Väst (FSDB)	Svårt att höra + se	Ideell förening	
Glaukomföreningen Göteborg	-	Kommun	Ideell förening
Länsförening Grunden i Västra Götaland	Svårt att bearbeta...	Region	Ideell förening
Hjärnkraft Västra Götaland	Ingen begränsning	Region	Ideell förening
HjärtLung Västra Götaland	-	Region	Ideell förening
Humana	Ingen begränsning	Ingen begränsning	Aktiebolag
Migrärföreningen i Västra Götalands län	-	Region	Ideell förening
Motion och Idrott för Synskadade (MIS), Göteborg	Svårt att se	Kommun	Ideell förening
Nationell samverkan för psykisk hälsa i Göteborg och Västra Götaland (NSPHiG)	Svårt att bearbeta... + psykisk ohälsa	Ingen begränsning	Ideell förening
Psoriasisförbundet Västra Götalands län	-	Region	Ideell förening
Danskompaniet Spinn	Ingen begränsning	Ingen begränsning	Ekonomisk förening
Skaraborgs stamningsförening	Svårt att bearbeta...	Ingen begränsning	Ideell förening
Teater Kattma	Ingen begränsning	Ingen begränsning	Ideell förening
Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben	Svårt att röra sig	Kommun	Ideell förening

## Uppdragsforskning om mänskliga rättigheter i teori och praktik

De mänskliga rättigheterna är internationella överenskommelser, samtidigt som det dagliga arbetet för mänskliga rättigheter behöver utgå från lokala och individuella förutsättningar.

Västra Götalandsregionens kommitté för mänskliga rättigheter har uppdraget att stödja utvecklingen av ett systematiskt arbete för mänskliga rättigheter och att skapa förutsättningar för att förverkliga dem i regionens verksamheter. För att göra det krävs kunskap: Vad innebär mänskliga rättigheter i Västra Götaland som län och i Västra Götalandsregionen som organisation? Denna rapport är ett bidrag till tolkningen och översättningen av de mänskliga rättigheterna från den internationella nivån till praktisk tillämpning i Västra Götalandsregionen.

Genom samarbete mellan forskare och tjänstepersoner inom offentlig förvaltning är det möjligt att skapa nära kopplingar mellan teori och praktik. Forskare kan hämta in erfarenhetsbaserad kunskap från tjänstepersoner för att få en bättre förståelse för hur de mänskliga rättigheterna implementeras. För Västra Götalandsregionen innebär samarbetet en kompetenshöjning, där forskningsunderlagen kan användas för att skriva bättre underlag till politiska beslut och bidra till ett stärkt arbete för att respektera, skydda, uppfylla och främja de mänskliga rättigheterna.

Rapporten kan laddas ner på [vgregion.se/manskligarattigheter](http://vgregion.se/manskligarattigheter)