

Styrkan i gruppen

*– om engagemang, gemenskap och samhällspåverkan
i en funktionsrättsorganisation på 2020-talet*



Emil Erdtman

DHR
DEAKTIGHET
HANDLINGSKRAFT
RÖRELSEFRIHET

Innehåll

Sammanfattning	3
Inledning – syfte och nytta med rapporten	4
Metod – så är undersökningen genomförd	4
Resultat – så ser verkligheten ut	6
Tema 1: Engagemang	6
Tema 2: Medlemskap	9
Tema 3: Gemenskap	13
Tema 4: Samhällspåverkan	17
Tema 5: Kommunikation	20
Diskussion utifrån forskningen – Vad gör en organisation levande över tid?	25
Slutsatser	30
Appendix – bakgrund till uppdraget	31
Tio tips för funktionsrättsorganisationer	33
Noter	34

Sammanfattning

Den här rapporten handlar om vad som engagerar och får människor att bli medlemmar i en funktionsrättsorganisation. Och vad får dem sedan att stanna kvar? Innehållet bygger på tio intervjuer och en samtalsgrupp. Rapporten är gjord inom organisationen DHR (Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet) men är intressant även för andra liknande organisationer. Resultatet delas in i fem teman: engagemang, medlemskap, gemenskap, samhällspåverkan och kommunikation.

Engagemang är grunden för allt medlemskap. Det väcks ur personliga erfarenheter av hinder i vardagen, som otillgänglighet eller bristande stöd. Men frustration räcker inte för långsiktigt engagemang. Engagemang behöver omvandlas till hållbar gemenskap men också möjlighet att påverka samhället. Engagemanget tar sig olika uttryck. Många vill bidra temporärt och flexibelt snarare än genom styrelsearbete.

Medlemskap är en formell handling, men har olika betydelse för olika människor. Vissa vill vara passiva stödmedlemmar medan andra vill bidra aktivt. Rekrytering sker enligt deltagarnas berättelser ofta via personliga kontakter eller tillfälligheter, snarare än genom strukturerad värvning. Medlemsförmåner spelar en relativt liten roll. Snarare betonar deltagarna vikten av att känna sig välkommen. De pratar om utmaningar i att nå yngre och personer med utländsk bakgrund.

Gemenskap lyfts fram som avgörande för en levande organisation. Den skapas genom sociala relationer, tillit och känslan av att bli sedd och erkänd. Den ger stöd i vardagen och motverkar ensamhet. Brist på gemenskap leder

till utanförskap. Slutenhet, generationsklyftor och brist på inkludering redovisas som hinder. Däremot tror deltagarna på aktiviteter som utgår från medlemmars – och andras – intressen. För att bli en lärande och inkluderande organisation behövs olika typer av aktiviteter.

Samhällspåverkan är en viktig drivkraft för medlemskap. Social gemenskap och politiskt arbete ställs ofta mot varandra men hänger egentligen samman, tycker deltagarna i undersökningen. De ser inte gemenskap och rättighetspolitik som motsatser. Dessa förutsätter varandra. Genom möten mellan människor växer idéer och initiativ till förändring fram, men det är svårt att driva frågor på lokal nivå. Vissa avdelningar har få medlemmar och nästan ingen verksamhet.

Kommunikation är avgörande för att upprätthålla engagemang, gemenskap och samhällspåverkan. En balans behövs mellan fysiska och digitala möten. Digitalisering ger nya möjligheter men skapar också hinder för medlemmar med begränsad digital kompetens eller utrustning. Organisationer behöver arbeta mer med tillgängliga kommunikationsformer, utbildning och stöd.

En stark organisation bygger på samspel mellan individens behov och organisationens struktur. För att vara relevant behöver organisationer vara flexibla, inkluderande och erbjuda olika sätt att engagera sig. Utmaningen är att kombinera det informella engagemanget med en effektiv formell struktur. Styrkan i gruppen – ett uttryck från en av deltagarna – får inte dämpas av en tung byråkrati.

Inledning – syfte och nytta med rapporten

Vad får människor att engagera sig i en funktionsrättsorganisation idag? Vad gör att man känner tillhörighet eller ställer sig vid sidan av? Hur bygger man en organisation som både samlar människor och förändrar samhället? Den här rapporten tar sin utgångspunkt i tio intervjuer och en samtalsgrupp. Denna liknade vad som i forskningen kallas fokusgrupp – att några personer samtalar kring ett ämne som bestäms av en samtalsledare.

Undersökningen är gjord på uppdrag av DHR och för DHR. Men den kan läsas av alla som vill förstå mer om medlemmars situation och utifrån det utveckla sina respektive organisationer. De utmaningar som DHR möter delas av många andra organisationer även om det finns specifika utmaningar för varje organisation utifrån historia, medlemsbas och samhällsutveckling.

Rapporten ger en fördjupad bild av hur medlemskap och organisering fungerar i dagens samhälle. Den belyser resan från att bli medlem, till att vara engagerad i olika grad, och ibland också att lämna. Den innefattar även perspektivet att inte bli medlem. Vad skulle få dem att känna att organisationen är relevant?

En organisation som vill vara relevant i sin tid behöver förstå människors liv på djupet – hur vardagen ser ut, vad som upplevs som

krångligt och vad som ger motivation. Genom att lyssna på människors erfarenheter blir det tydligt vad som skapar gemenskap.

Rapporten ger inga färdiga svar – men erbjuder en grund för reflektion, dialog och utveckling. Den visar vad som får engagemang att växa till gemensam handlingskraft, så att det inte stannar vid enskilda upplevelser. Den ger ett underlag för samtal om hur man bygger starkare, mer relevanta och levande funktionsrättsorganisationer. Rapporten ger insikter som kan omsättas i konkreta arbetssätt, till exempel stödmaterial eller medlemspaket.

Fem teman löper genom rapporten: engagemang, medlemskap, gemenskap, samhällspåverkan och kommunikation. De fångar föreningslivet ur deltagarnas synvinkel, och ger en bild av nuläget samt förståelse för vad det är som påverkar engagemang och medlemskap i en funktionsrättsorganisation på 2020-talet.

Efter varje tema kommer några tips baserade på deltagarnas åsikter och författarens reflektion. Därefter följer ett diskussionskapitel som bygger på forskning om organisationer. Avslutningsvis finns slutsatser utifrån det som framkommer i intervjuer och samtalsgrupp. Ett DHR-specifikt appendix sätter rapporten i sitt organisatoriska sammanhang.

Metod – så är undersökningen genomförd

Tidigare rapporter om organisationsutveckling som DHR tagit fram har framförallt fokuserat på organisationsstruktur, ideologi eller stadgar. Denna rapport bygger istället på personliga upplevelser. Rapporten utgår från tio individuella telefonintervjuer, som var och en tog nästan en timme. Den utgår också från en samtalsgrupp där fem personer sågs vid tre digitala möten. Dessa tog en och en halv timme och hade en månads mellanrum. Intervjuer och samtalsgrupp genomfördes hösten 2024. Transkriberat och ordagrant utskrivet blev det hundratal sidor.

En bredd har eftersträvat vad gäller ålder, kön, geografi (stad och land, norr till söder), funktionsnedsättning, antal år som medlem och föreningsengagemang. Samtalsgruppens deltagare handplockades av förbundskansliet och intervjupersoner valdes bland de 60 som anmält intresse via en medlemsenkät – mer om den i slutet av rapporten.

Av de intervjuade var sex kvinnor och fyra män, i samtalsgruppen tre kvinnor och två män. Av de intervjuade hade åtta varit medlemmar i mellan tre och 40 år. Två sitter i lokala styrelser och en är anställd lokalt. En av de intervjuade

har utträtt ur föreningen, kanske den svåraste medverkande att hitta. Även en person med nedsatt rörelseförmåga som inte är medlem intervjuades.

Om intervjuer och samtal

Intervjuer bygger på förtroende men det är mycket som påverkar hur en intervju blir. De som tackade ja hade genomgående en vilja att bidra. De har något på hjärtat. Men det kan finnas sådant man inte vill berätta. Att intervjuas eller delta i samtalsgrupp sätter i gång egen reflektion och argumentation. Kanske vill man testa en tanke på intervjuaren. Allt sådant vägs in i helheten, enligt den etnografiska forskningsmetod som inspirerat mig.¹

Sådan forskning handlar om att följa med i människors vardag, i detta fall genom samtal. Medan organisationers officiella ståndpunkter går att läsa på hemsidor och i protokoll, vill etnografisk metod nå bortom standardsvaren och fånga ärliga – inte alltid politiskt korrekta – svar.

Forskarna Martyn Hammersley och Paul Atkinson (se fotnot 1) menar att det är bra att intervju dem som är lite i gränslandet, exempelvis på väg in eller ut i en organisation. Detta för att de som är mitt uppe i verksamheten inte alltid har samma distans. Det verkar också som att flera av dem som tackade ja var personer som normalt inte får utlopp för alla sina tankar inom organisationen.

Det förekommer kritik och jobbiga upplevelser men i grund och botten vill deltagarna att DHR ska vara en stark och livaktig organisation. Snarare har personer som kommer med förändringsförslag – vilka kan uppfattas som kritik – ett stort engagemang. De mest involverade är de som tänker på organisationens utveckling.

Det finns en mångfald av åsikter, uppfattningar och perspektiv bland deltagarna. De är anonyma för att inte kunna identifieras. Att deltagarna flyter samman är medvetet. Det lilla antalet deltagare gör nämligen att enskilda personer och sådant som antal och andel inte blir viktig information. När flertalet tycker något refereras ibland till "de intervjuade" som en enhet fast det kan finnas vissa skillnader.

Pronomen är hen förutom om det inte finns en poäng med att ange kön. Ord och meningar inom citationstecken betyder att det är exakta uttalanden från intervjuer eller samtalsgrupp.

Ellips (tre punkter) i citat betyder att vissa ord utelämnats för att få flyt i utsagan.

Samtalsgruppen bidrog med erfarenheter och insikter kring exempelvis teknikstrul. Uppdraget var praktiskt orienterat och deltagarna testade olika tjänster och kommunikationsmetoder för utbyte och intern dialog, närmare bestämt Whatsapp och diskussionsforumet PH-PBB. Förbundskansliets arbetsversion av ett intranät visades och diskuterades. Deltagarna i samtalsgruppen uppmanades att bli testpiloter i utvecklingsprocessen.

Om intervjuaren och författaren

Jag som skriver är utbildad forskare och deltidanställd på DHR. Den som intervjuar och skriver påverkar alltid inriktning och innehåll men strävan har varit att lyssna in och lyfta fram deltagarnas tankar. Som forskare vill jag vara öppen för alla aspekter utan att försköna eller tillrättalägga. Frågorna handlade om både det som är bra och dåligt.

Att jag själv inte är så insatt och erfaren inom DHR är en fördel. Den som intervjuas kan då inte bara anspela på traditioner och interna koder utan att förklara dem. Däremot har det varit en bra ingång med lång förtrogenhet med svensk funktionsrättsrörelse samt erfarenhet av egen funktionsnedsättning.

Rapporten har växt fram i samspel med personer som ställt upp och engagerat sig – och tack vare undersökningen kanske engagerat sig mer än tidigare. Deltagarnas berättelser är sammanställda och sorterade i teman men i stort sett är de okommenterade. Texten genomsyras av deltagarnas tankar och åsikter. Såväl intervjuer som samtalsgrupp utgör underlag men kapitlet om kommunikation bygger särskilt på samtalsgruppen.

När flera subjektiva perspektiv slås samman uppkommer en god bild av verkligheten.² Sådan forskning avslöjar sällan något helt oväntat. Igenkänning är snarare tecken på att resultatet stämmer. Men samhället förändras. Det som idag uppfattas som trivialt och självklart kan om bara några år framstå som ett tidsdokument med insikt i hur en organisation upplevdes och fungerade i människors vardag vid mitten av 2020-talet. Framtiden får utvisa.

Resultat – så ser verkligheten ut

Tema 1 Engagemang

Ett ord som återkommer i intervjuer och samtalsgrupp är engagemang, däremot inte exempelvis motivation, mobilisering eller aktivism. Engagemang är grunden för övriga teman – och grunden för att ta initiativet att ansluta sig till en förening. Intresse kan omvandlas till engagemang – som kan ha olika drivkrafter. Mer än förmåner framträder gemenskap, rättighetspolitik samt stöd och rådgivning som drivkrafter bakom det engagemang som leder till nytt och fortsatt medlemskap: "Jag tänker att drivkraften att vara engagerad i en förening har med det gemensamma och gemenskapen att göra", säger en av de intervjuade.

Vardagshinder och problem som man möter i livet kan leda till frustration som väcker engagemang. Strukturella hinder och samhällsproblem som de intervjuade tar upp är: ökade egenavgifter för hjälpmedel, bilfrågor och bostadsanpassning. Att bara få ett enda förflyttningshjälpmedel räcker inte för ett gott liv. För en av de intervjuade har därför bidrag från DHR:s bidragsstiftelse till en Eloflex-rullstol gjort att hen nu kan besöka vänner och komma in i mindre butiker, caféer eller restauranger.

De intervjuade beskriver hur engagemanget börjar med upprördhet över "fall där det faktiskt inte fungerar" eller att som anhängig uppleva att "människor bara tittar och glor". Trösklar i nybyggnation är en konkret vardagshändelse som väcker engagemang. När en av de intervjuade såg en ny kiosk på ett högt fundament där man inte kom fram med rullstol blev hen arg:

"Då tänkte jag, jag ska fan polisanmäla, men då vill jag inte polisanmäla kioskägaren utan tjänstemannen som ger tillstånd att bygga den kiosken utan att den är tillgänglighetsanpassad. Och där tänkte jag att det kanske man skulle kunna be DHR att göra."

Den direkta ilskan övergick i tanken på en organiserad aktion. Men ilska över otillgänglighet eller negativa beslut – för egen eller andras del – trodde inte de intervjuade var en tillräcklig drivkraft för långsiktigt medlemskap. Ilskan går över. Medlemskapet hjälper en snarare att

komma vidare. Det ger stöd och lärdomar från andra i liknande situationer.

När livet driver förändring

Många av de intervjuade är aktiva personer. En besöker hjälpmedelsmässor och tar kontakt med dem som anpassar bilar. Att vara kroppsligt aktiv var viktigt för vissa. En blev erbjuden elrullstol men tackade nej – det funkar bra med den manuella.

Alla är heller inte oerhört missnöjda. På frågan om vad som behöver ändras i hemkommunen har en av de intervjuade svårt att komma på något: "Vi har köpcenter med dörröppnare, jag kommer in överallt – utom i guldsmedsafären". Att inte fokusera så starkt på otillgänglighet uttrycks också när en av de intervjuade beskriver bristen på rullstolsplatser på arenor som "ett litet problem, men ändå, det är ju en sån där liten grej som irriterar i vardagslivet."

För andra bidrar en med åren ökande upplevelse av otillgänglighet till att man söker sig till en funktionsrättsorganisation. En av de intervjuade berättar hur det var när hen började med käpp och sedan rollator. Då: "upptäcker man saker i samhället, att det här skulle ju kunna vara mycket bättre." En annan berättar vad det är som engagerar:

"När det var liksom dåligt med tillgänglighet så blev det problem liksom. Och det här med att kunna resa till exempel – att man jobbar med det, hur busstationer och tågstationer ser ut".

Långsiktiga frågor om "hur man bygger och tänker" i samhället ställs mot det man som individ måste hantera och avväga privat. Att flytta från ett äldre hus utan hiss till en nybyggd lägenhet mitt i stan löste många problem för en av de intervjuade, även om kommunbytet innebar att ett tidigare permanent färdtjänstbeslut blev tillfälligt. Men i riskbedömningen vägde det tyngre "att komma till en ort med tågtrafik och nytt modernt resecentrum".

Engagemang handlar för vissa om att vara med för att få ut något för egen del – ett "egenintresse" som en intervjuad säger. Man "vill känna att man får någonting tillbaka", samti-

digt som man är en "röst" i påverkansarbetet. En annan säger att hen inte är med i föreningen för sin egen skull, utan för utbyte mellan medlemmarna. Hen har haft rullstol länge och vill peppa andra om hur man hanterar oro inför vardagssituationer, som att komma in i affärer.

När engagemanget minskar

Engagemang stelnar ibland till fasta vanor eller ebbar ut – fast man kvarstår som medlem. Flera av de intervjuade har "trappat ner". Några har inte tid och för en av dem påverkade en flytt. Andra nämner hälsoskäl: "Ett funktionshinder påverkar hur aktiv man är". Barnen "säger att jag ska vara rädd om hälsan".

Intervjun i sig väcker frågan om förnyat engagemang. En erbjuder sig att arbeta som kamratstödare vid kriser och en annan vill bidra vid kurser, seminarier och läger. "Ni får gärna använda mig mer", utbrister en tredje intervjuperson. Det antyds ett dåligt samvete. Nuvarande inaktivitet är "mitt eget fel". En av de intervjuade ursäktar sig för att hen aldrig gått på någon DHR-aktivitet. En annan säger: "Man får nog ta sig i kragen lite och engagera sig." Men nu finns inte tiden – möjligen efter pensioneringen, funderar den intervjuade.

För andra är det viktigaste att vara aktiv i föreningslivet generellt. De kallar sig föreningsmäniskor och drivs av att skapa ett starkare föreningsliv. En har varit aktiv i fackliga och politiska föreningar och ville sedan lägga till de "funktionsnedsattas område". Vidare finns bland de intervjuade engagemang i konstförening, idrottsförening, "invandrarförening", Brottsofferjouren och Föreningen Norden. Några är politiskt förtroendevalda och därmed med i ett parti.

Vad som räknas som förening diskuteras fram och tillbaka. Någon undrar om medlemskap i en kyrka räknas och en annan ser kommunens funktionshinderråd som en förening. Kolonilottsförening kommer upp när intervjuaren berättar om sin. En är med i en vägförening men anser att det inte bör räknas.

Personligt föreningsengagemang sätts in i ett större sammanhang: "Det är ju trots allt så som Sverige har lyckats så bra som vi har." En som "brinner för föreningslivet" har gjort en dragning på jobbet om samhällsnyttan med föreningar. Nyttan sammanfattas med ordet "utveckling" – att bidra med något själv men samtidigt lära sig saker.

Förankringen i just DHR är inte alltid jättestark, trots att det var utgångspunkten för intervjun. En antar att DHR är: "för främst personer med fysiska funktionsnedsättningar – men jag vet inte ens om det är sant".

Att passa in – eller vara udda

Den intervjuade som inte är medlem i DHR pekar på att hens familj inte varit "särskilt föreningsaktiva". Som vuxen har hen heller inte lockats av att gå med i föreningar. Hen har inte så mycket "kontakt med andra funktionshindrade". Här finns ett avstånd – kanske baserat i fördomar mot vissa sammanhang – eller mot en "viss typ av personer", som den intervjuade säger. Samtidigt har den intervjuade "alltid vetat vilka DHR är – men jag har inte känt mig direkt inbjuden".

Att bli medlem i en förening beskrivs av den intervjuade som tillfälligheter. Hen har inte "hamnat i DHR-sammanhang", men börjar under intervjun fundera på om hen kanske ändå "varit medlem i DHR någon sväng som ung". På den tiden konkurrerade flera organisationer om engagemanget, bland andra Rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU):

"Och så råkade jag hamna i RBU-fällan ... annars hade jag nog antagligen varit med i DHR. Det har liksom mest slumpat sig så här för när jag tänker efter så är DHR:s ... vision egentligen mer vad jag tycker är intressant."

Vad som i barndomen lockade med Unga RBU-are var att träffa kompisar. Det var en förening för hela familjen med betoning på roliga aktiviteter. Även som vuxen kallar hen sig "aktivitetsdriven". Det som lockar är aktiviteter. Hen söker inte aktivt upp föreningar men ibland dyker det upp intressanta aktiviteter och så hamnar man i ett sammanhang. Det är viktigt att själv få utföra något. Så var det med en förening där hen kände samhörighet samt en nödvändighet att driva vissa frågor inom "funkisvärlden".

Efter en personlig inbjudan "hamnade" hen i en organisation för motion och friskvård. Den intervjuade säger att hen känt sig "normal" bland funktionsrättsorganisationer men uppskattade nu att få representera något annat än normen. Här kunde hen som person med funktionsnedsättning göra nytta. När hen kritiserade organisationens syn på kroppsfull-

komlighet och argumenterade för att inkludera bredare blev hen "haffad ganska fort" och var snart en av ledarna.

Måste man sitta i styrelse?

En vanlig upplevelse bland de intervjuade är att ganska snabbt blir tillfrågad om att sitta i styrelse om man närmar sig en förening. En av de intervjuade "tycker att det är tråkigt för det blir som att man knappt vet varför man är i den styrelsen". Hen har lärt sig "vad man ska ducka för".

En annan håller sig undan: "Går jag på ett årsmöte då kommer jag bli vald till något och jag kan ingenting eller vill inte det." Men hen tillägger: "Det ska inte hindra folk från att komma och träffas och lära känna varandra." Man bör kunna engagera sig utan styrelseuppdrag:

"Det kanske sitter någon där ute och brinner för en fråga, då behöver man inte nödvändigtvis ingå i en styrelse utan du kan bli adjungerad och jobba med den frågan och sedan rapportera till styrelsen hur det går ... Det måste vara fritt och frivilligt samtidigt som man har ett mål som man vill nå."

Formalia blir hindrande. Samtidigt är de intervjuade villiga att bidra på andra sätt:

"Jag kan ju leda ett möte eller fixa fika ... Det finns jättemycket att göra om man inte vill eller just har tid att sitta i en massa styrelser."

Andra vill inte längre sitta i en styrelse, är "klar med det". En som är ca 80 år säger att "Jag vill inte mer, det räcker." De intervjuade är ändå beredda att bidra med sina erfarenheter och inspirera styrelser om hur de kan fungera bättre.

Det kan framstå som motsägelsefullt att kritisera sin egen styrelse och anse sig själv mer kompetent, samtidigt som man är tveksam till att sätta sig i styrelsen om frågan skulle komma:

"Det är tveksamt alltså, för jag känner att det här är så tungrott. Men risken är ju att jag säger ja – men frågan är om jag kommer må bra".

De intervjuade tycker det är ett dilemma att det oftast är få personer som är aktiva i lokal-föreningarna (som i DHR kallas avdelning). Förtroendeuppdragen upprepas ofta. En inter-

vjuad är med i en avdelning som haft samma ordförande i 30 år. Dock ser de en fördel med att samma person har uppdrag på flera nivåer i organisationen. Det ger bra kontakter.

Stöd till medlemmarna

Personlig utveckling och utbildning framträder som en viktig drivkraft för engagemanget. Utbildning kopplas till gemenskap. Det är ett bra sätt att umgås. En av de intervjuade ser föreningsliv som en form av utbildning vid sidan av formell utbildning. Man lär sig mycket genom de nätverk man får. En annan saknar tidigare utbildningsverksamhet med kurser på Sommarsol i Vejbystrand och på Finlandsfärjorna. Idag vill hen ha mer digitala utbildningar, säger sig "älska föreläsningar".

De intervjuade vill ha tydligare besked om vilka möjligheter till stöd och juridisk rådgivning som finns. De stöttar själva andra – till exempel med överklaganden. En av de intervjuade har mailat sin avdelning med en fråga om "advokathjälp" men inte fått svar. Förutom juridiskt stöd betonas samtal som ger förståelse för ens situation, när "man hamnat i nåt läge i livet där man behöver ha någon att resonera med". En vill "kunna ventilerat mina farhågor" gällande krissituationer.

Det är svårt för en avdelning att ge stöd till medlemmarna utan någon anställd. Man behöver någon att ringa, någon som tipsar om hur man ska göra, tycker en av de intervjuade. Visst kan man idag googla efter svar men processerna med tillstånd och läkarintyg har blivit krångligare. Hen har själv överklagat beslut till kammarrätten och vet vad det innebär.

Att ta hand om eldsjälarna

Engagemang tillskrivs ofta andra. De intervjuade nämner personer som tar initiativ för att de brinner för något. Dessa personer vågar ta för sig och vara aktiva men de måste också skyddas: "Vi får vara rädda om våra eldsjälarna". Allt kan inte hängas upp på dem. De får inte tas förgivna. Då rinner verksamheten ut i sanden när de flyttar eller går bort.

Det gäller att vara öppen för det som människor brinner för. En av de intervjuade beskriver det som att "det behövs flera irrbloss inom varje förening". Nya idéer nämns. Kanske en helgaktivitet där man plockar äpplen som sedan säljs till förmån för föreningen. En annan

skulle vilja ta med sin avdelning på ishockey, inte för att hen själv är särskilt sportintresserad utan för att testa vad som händer när många kommer med rullstol.

Det är en utmaning att hålla liv i engagemanget. "Jag har massor med idéer", säger en men lägger till: "Man orkar inte riktigt driva frågor i motvind". Idéer är skört material.

Tips på hur engagemang kan tillvaratas

- Skapa fysiska och digitala forum för erfarenhetsutbyte och kunskapsdelning
 - Gör det enkelt att lämna idéer och feedback
 - Utgå från medlemmarnas olika förutsättningar och intressen
 - Öppna för flexibla uppdrag och korta insatser
-

Tema 2 Medlemskap

Till skillnad från engagemang är medlemskap en formalitet. Den som betalar årlig avgift är medlem. Hur själva medlemskapet upplevs skiljer sig beroende på person och organisation. Man kan betala medlemsavgift för att stödja en organisation utan att engagera sig. En av de intervjuade kallar sig "stolt betalande medlem". Hen stöttar gärna men utan att bli aktiv.

Hur blev det DHR?

De intervjuade blev medlemmar i DHR på olika sätt. Kontakten har ofta kommit via föräldrarna eller Unga Rörelsehindrade. De egna beskrivningarna talar om "slump" och "bananskal". Det kan uppfattas passivt. En som inte är medlem säger att: "Om jag skulle av någon anledning hamna inom DHR så skulle det vara kul, men jag har inte tiden helt enkelt." I själva verket har flera blivit personligen inbjudna. En var biståndsintrösserad och fick följa med på studieresa till Afrika. En annan blev uppsökt för att med sin yrkeskompetens i organisationsfrågor gå in i en lokal styrelse så att avdelningen kunde fortsätta som förening. Hen kände först en plikt att ställa upp men blev kvar i flera mandatperioder. Intröset för organisationen väcktes.

En började söka på nätet efter att ha börjat använda rullstol utan att veta så mycket om funktionsrättsorganisationerna. Hen visste att DHR var "en förening för människor med rörelsehinder" men kände ingen som var med

där. Hen fastnade för tidningen Funktionshinderpolitik. Det blev vägen in. En annan nämner podden "Hur tänkte ni nu?" som "jätteintressant att lyssna på". Hen säger att DHR "driver bra frågor", att det som ordförande skriver "är toppen" och att DHR "är duktiga på att ... bevaka riksdagsbeslut och ... förklara det på ett bra sätt." En annan: "Ju äldre man blir desto klokare, man fattar ju rätt fort att fan, DHR gör bra grejer, de gör viktiga grejer."

En av de intervjuade har medfödd funktionsnedsättning men blev inte medlem förrän i 50-årsåldern. I takt med att balans och gående försämrades tyckte hen att "de här frågorna känns viktigare även för mig personligen". Att det blev DHR berodde på att föräldrarna var medlemmar i DHR – eller "vad det nu hette på den tiden". "De tyckte frågorna var viktiga och ville få information." Att föräldrarna gav DHR betydelse för 50 år sedan gjorde att den intervjuade blev medlem i slutet av 2010-talet. Ett nästan 50 år gammalt minne av en organisation påverkade.

Ofta krävs en knuff för att man verkligen ska skrida till verket och bli medlem. En av de intervjuade berättar om en kompis: "Hen flög på mig en gång" och "frågade: varför är inte du medlem i DHR?" De stod på en mäsas för två helt andra organisationer men började prata om DHR. Trots att de varit vänner länge upplevdes frågan lite påträngande. Ändå hade den effekt: "Då tänkte jag att ja, men det kan

jag ju bli, för jag känner ju till DHR och vet vad de gör." Det behövdes viss konfrontation men då var marken krattad: "Klart jag ska vara medlem, det var bara att man inte tänkt på det under årens lopp."

En som idag är äldre minns tillbaka. På 80-talet hade lokalavdelningen en anställd som besökte den intervjuades fru medan hen fortfarande låg på sjukhus efter olyckan. "På den tiden sög DHR upp alla med funktionshinder", säger hen.

Vilken roll spelar medlemsförmåner?

Medlemsförmåner uppfattas på olika sätt. En av de intervjuade berättar stolt om sin guldnål efter 25 års medlemskap. Men ingen av de intervjuade tycker för egen del att medlemsförmåner varit viktiga. Några framhåller att de inte använder sig av dessa och inte heller känner till vilka förmånerna är. "Sånt där har jag alltid varit så himla dålig på, även om det finns förmåner så har jag liksom ingen koll."

En medger att hen inte har ekonomiskt behov av förmåner och en annan att hen kan förhandla sin försäkring själv. Hen säger dock att andra med funktionsnedsättning kan behöva rabatter och anpassade försäkringslösningar. Hen tror även att själva arbetet med förmånsavtal ger DHR bra företagskontakter – även om det verkar komplicerat att gynna rätt personer på rätt sätt.

Gällande andra organisationer erkänns det att man kan vara medlem för förmånernas skull: "enda anledning till att jag är medlem i RTP, det är att man får rabatt på väldigt många bilaffärer". Den enda som säger sig utnyttja förmåner är den intervjuade som är anställd inom DHR.

En fråga där det föreslås bättre förmåner är folkhälsa. Hälsofrämjande aktiviteter skulle ge medlemmar bättre och bibehållen hälsa samt ork att delta i aktiviteterna. Rabatt på gymkort vore bra, tycker en.

En av de intervjuade vill inte använda medlemsförmåner som lockbete för potentiella medlemmar: "För jag vill inte att folk ska gå med i DHR för medlemsförmåner". DHR:s budskap ska börja med det sociala:

"Kom som du är, vi träffas tillsammans och du kan bidra, sen en bit längre ner: vi har också medlemsförmåner – annars blir budskapet att

du som är halt eller behöver hjälpmedel, för dig finns det här om du går med, inte att man tänker på dig som person, att du är välkommen till oss."

En annan tror det är större risk att man går ur efter en tid om man bara går med för förmånerna. Hen förklarar:

"Det är viktigare att jag känner mig inbjuden ... Ett föreningsmedlemskap är mycket mer att: kom och var en del av det här."

En snarlik betoning på etiken finns hos en före detta ordförande som brukade betala kaffe och blommor ur egen ficka, för: "Jag ger pengar till föreningen från mitt hjärta".

Varför lämnar man?

Alla fick en fråga om de någon gång funderat på att lämna DHR. De flesta hade inte tänkt i de banorna och några blev lite överrumplade: "Jag är en trogen medlem som inte har någon avsikt att gå ur". Baksidan är en lite dyster slentrianmässighet i förhållande till medlemskapet. En av de intervjuade förklarar:

"Folk är med därför att de gick med i en gång i tiden ... och sen är man med. Medlemsskaran blir äldre och äldre och det är få som tillkommer".

Medlemskapet rullar på och ifrågasätts inte.

För den som är anställd finns en spärr mot eget utträde, men hen administrerar ärenden där personer önskar lämna. Få tar kontakt. De bara slutar betala medlemsavgift. Hen accepterar detta men ringer ibland upp och argumenterar för att de ska stanna. Då kan svaret vara: "Jag har ingen lust att engagera mig, det kvittar mig eller jag bryr mig inte".

Hur värva fler?

Hellre än utträde diskuterar de intervjuade hur organisationen kan växa genom att nå fler. Men åsikterna om hur medlemmarnas antal ska öka går i sär. Medan en medlem med funktionsnedsättning uttryckte sig skeptiskt om att "friska personer är med i DHR" menar en annan, som inte har funktionsnedsättning, att DHR borde rekrytera bredare än i dag. Att DHR uppfattas som en organisation för enbart de "som redan har en funktionsnedsättning" blir för mycket vi och dom, tycker hen. De som inte har funktionsnedsättning känner sig utanför:

"Vi behöver inte sitta i rullstol alla, alla har ju en funktion och det är därför man engagerar sig".

Argumentet är att DHR bör vara en påverkansgrupp på samhällsnivå och då beröra alla: "Det är ju precis som med miljöfrågan, det rör ju alla." Vi kommer alla få funktionsnedsättningar med åldern och har föräldrar eller gamla släktingar och vänner med funktionsnedsättningar, resonerar den intervjuade. "Alla borde vara intresserade av den här frågan – och DHR är ju opolitiskt."

Alla är inte lika positiva till stödmedlemskap men en som sitter i en styrelse berättar att de vill rekrytera såväl stödmedlemmar som alla som "kan tänka sig att vara aktiva i någon form". Men det anses svårt att nå personer i arbetsverksam ålder. De har fullt upp.

En som är ungdomsansvarig inom sin avdelning säger att hen inte vet hur man ska nå ungdomar: "Det är ju svårt när man inte själv är yngre". En som jobbar med parasport tycker att det är enklare att locka personer dit eftersom aktiviteten är mer konkret. En annan åsikt är att det är lättare att rekrytera på en mindre ort där man känner till varandra. I städer är det mer anonymt.

Att nå nya områden

Man måste vara där människor finns och nå "nyanlända och invandrargrupper" ute i förorterna, säger en av de intervjuade. Där har hen sett många med hjälpmedel. Det handlar om:

"...personer som kanske inte syns så mycket i andra sammanhang, inte har så mycket förtroende för myndigheter och inte har så mycket kontakt med organisationer och kanske inte vet vad som finns".

Att leva i fattigdom och ha problem med sin försörjning hänger ofta samman med andra utmaningar i livet, resonerar den intervjuade. Isoleringen är väldigt stor och det gäller alla åldrar, säger hen. För många skulle det vara en hjälp att komma med i en förening. Där kan man få ett nätverk och tips på hur man ska ta hand om sin vardag och sin hälsa. En förening ger ett sammanhang. För många ger det också språkträning.

Det kan vara tabu att ha en funktionsnedsättning i vissa kulturer och familjemedlemmar göms undan, funderar den intervjuade som

berättade om svenskt föreningsliv och tipsade om DHR i samband med flyktingvågen 2015. Då diskuterades hur föreningar kunde vara behjälpliga men det handlade mest om tolk-hjälp och svenskundervisning. Där hade DHR kunnat haka på mer – när samhället ber om hjälp – och marknadsfört sig för dem som har funktionsnedsättning, menar den intervjuade.

När det gäller att nå "folk i förorten" bör man enligt de intervjuade samarbeta med kultur-föreningar, moskéer och kyrkor. Idag är det många människor som besöker shoppinggallerior. Där borde man hyra in sig och stå med ett bord, tycker en. Särskilt gäller det att passa på när det är något evenemang.

Våga prova och ta första steget

Värvning handlar om att synas och höras men också om att förmedla något. De intervjuade tycker det är viktigt att tala väl om organisationen men också att lyssna in personens behov relaterat till dennes funktionsnedsättning. Det betonas att det kanske inte alltid är personen med funktionsnedsättning som man har kontakt med först utan en förälder eller anhörig.

Om någon till exempel får barn med funktionsnedsättning har man kanske inte kunskap om funktionsrättsorganisationer, tänker en av de intervjuade. När någon söker en viss träning, motion eller idrott kan man hjälpa till att hitta rätt förening, även om det är en annan än DHR. Det får man tillbaka senare genom att andra tipsar om DHR.

Värvning handlar också om att locka passiva medlemmar att bli aktiva. Det är oftast samma personer som kommer, berättar en. Det är svårt att locka nya. Men en gång dök det upp person som hade varit medlem i 50 år men aldrig varit på någon aktivitet tidigare, berättar en av de intervjuade.

En duktig rekryterare är någon som skapar nätverk runt sig, säger en. Men en av de intervjuade som har lätt för att knyta kontakter avslöjar hur svårt det är via telefon. Även fysiska möten kan gå fel. Som när denne manlige intervjuperson ville värva en kvinna. Eftersom avdelningen behöver yngre medlemmar frågade han om hennes ålder. Han erbjöd henne också skjuts för att få möjlighet att prata men hon tackade nej.

En av de intervjuade menar att det måste finnas ett hopp och något kul med att bli med-

lem. Det får inte bara handla om funktionsnedsättningen. "Det måste bli lättare." Men på det personliga planet väcker frågor om att värva hos vissa av de intervjuade obehag och även motstånd. Olika typer av ursäkter kommer upp i intervjun.

Att locka nya medlemmar förutsätter att organisationen är känd i samhället. Så var det förr, menar de. De tycker att det är svårt att på förhand definiera vilka medlemmar man vill ha och därmed hur budskap kan riktas åt olika håll.

När det lokala inte räcker

Dagens organisationsstruktur utgår från medlemskap i en avdelning, ofta knuten till en kommun, enligt den svenska modellen för organisationer på tre nivåer: nationellt, regionalt och kommunalt. Det går att vara medlem i förbundet utan avdelningstillhörighet, vilket några av de intervjuade inte kände till. Det går även att starta avdelning kring ett tema. Den strikt geografiska indelningen behöver inte vara det enda.

Alla har inte samma tur att hitta en avdelning de trivs i. En av de intervjuade har tio mil till den närmaste och säger att:

"När man är rörelsehindrad så är det inte helt självklart att man bara håller på och reser liksom fram och tillbaka".

Hen föreslår i stället nätverk som träffas digitalt över större geografiska områden.

Det är heller inte självklart vilken avdelning man ska vara medlem i. En av de intervjuade står kvar i avdelningen där hon gick med en gång i tiden. På den nya orten finns ingen avdelning kvar: "Det är inte så att jag har valt

bort den, men den finns liksom inte". På frågan om hen inte kan starta upp avdelningen igen hänvisar hen till bristande kontaktnät. "Man kanske behöver vara en grupp för att känna att man kan liksom börja göra någonting." Engagemang behöver en struktur:

"Skulle det bli någon lokal förening och hända någonting så absolut skulle jag vara öppen för att engagera mig mer ... Jag skulle liksom vara villig att ställa upp och vara med i en lokal styrelse eller så ... Men i nuläget känner jag liksom inte till någon, så jag kan inte dra i några tåtar."

Dags att tänka nytt

Slutligen menar en av de intervjuade att DHR måste "våga tänka nytt" och ta beslut på förbundsmötena om organisationsstrukturen. Hen menar att dagens tre nivåer utformats efter bidragssystemet. Eftersom bidrag kanske inte alltid kommer finnas kvar och för att avdelningarna är sköra och små vore det stabilare med medlemskap på bara en nivå.

De intervjuade diskuterar även hur medlemsavgiften administreras. En föreslår att vända på ordningen och betala för det som hänt i stället för det som förhoppningsvis kommer hända. Idag betalar man och hoppas föreningen gör något och blir sedan besviken när allt inte uppfylls. Det normala är i stället att betala när man fått en vara eller tjänst levererad – alltså när man vet vad verksamhetsåret gav. Andra tänker mer på vad de kan få ut av medlemskapet i framtiden – både för egen del och för andra.

Tips för att välkomna, introducera och behålla medlemmar

- Förenkla processen att bli medlem – digitalt och analogt
 - Erbjud personlig kontakt med nya medlemmar – mail, telefon eller besök
 - Ordna mentor eller lokal kontaktperson
 - Håll digitala välkomsträffar
 - Utveckla medlemsförmåner som ökar medlemsvärdet
-

Tema 3 Gemenskap

DHR bildades 1923 som en "kamratförening". En "DHR-avdelning ska vara kamratstödande", står det i stadgarna. Längre fram i stadgarna står det att fritidsanläggningar och semesterhem viktiga samlingspunkter. Gemenskapen inom DHR beskrivs som stark, men det finns utmaningar med att inkludera fler.

För deltagarna är det viktigt att vara med i en fungerande organisation med aktiviteter som passar många och som välkomnar olikhet och mångfald. Att gemenskapens karaktär är viktig framgår när en av de intervjuade efter en flytt tyckte att "det inte var självklart" att gå med i DHR-avdelningen på den nya orten.

De vanligaste uttrycken för engagemang och medlemskap är att "gå med" och "gå ur". Det pekar på gemenskap – att vara innanför eller utanför gruppen. Medlemskap ger tillhörighet och ömsesidigt stöd. Flera betonar en "vi-känsla" som förutsättning för att vilja vara medlem. Denna ska inte vara passiv utan bygga på att alla bidrar med det de vill och kan. En levande organisation bygger på att människor vill bidra och jobba. Den som kommer med en idé ska inte nödvändigtvis vara den som förväntas genomföra den. Alla ska hjälpas åt.

Förebilder och ensamhet

De intervjuade beskriver förtroende som något som ger bränsle åt medlemskapet, "man vill bli efterfrågad, man vill bli involverad". En beskriver sin väg in i DHR genom:

"...en person som väldigt mycket öppnade armarna ... man visade förtroende för mig ... jag fick åka på mitt första uppdrag".

En beskriver en förebild inom DHR som "en underbar människa som lyssnade".

En annan av de intervjuade upptäckte gemenskapen vid 100-årsfesten:

"Jag kan mycket väl tänka mig att hitta gemenskap inom DHR, för de människorna som jag träffade på 100-årsfesten var rasande trevliga figurer".

Flera av de intervjuade pratar om ensamheten i samhället: "Jag har ingen familj alls, jag har ingen att luta mig mot ... Det är inte så lätt att få nya vänner". En annan tror att vissa göm-

mer sig. Hen berättar att hen själv efter skadan inte ville "visa sig". Gemenskapen i DHR-avdelningen öppnade en väg framåt. Där vill den intervjuade fortsätta att bidra med sin långa livserfarenhet: "Jag vill stötta dem med handikapp med ord och handling så länge jag lever", säger hen stolt.

I den här avdelningen på en mindre ort beskrivs ett gift par som "drivande". På det senaste klubbmötet visade de diabolbilder från sina resor. Möten hålls sex gånger om året. När den intervjuade fyllde jämnt bjöd hen hem hela avdelningen. "Två damer kom och möblerade och hämtade smörgåstårter." Någon gång per år ger sig avdelningen ut i bilkaravan till något utflyktsmål. "Vi är väldigt tajta", förklarar den intervjuade.

Det finns också de som saknar gemenskap i sin avdelning. Andra avdelningar beskrivs som "tynande". Det pågår ingen verksamhet och då finns "ingen möjlighet att få den där lokala gemenskapen".

"Jag hör ju aldrig av dem eller någonting, det är ju liksom inget ... Jag står ju bara formellt med."

Denna intervjuperson tror att hen "fått något mail" från distriktsnivån någon gång: "Men jag har inte fått någonting från någon lokal förening." En annan berättar om "färre och färre avdelningar på distriktsmötena". De aktiva har varit samma personer "väldigt väldigt länge". En som tillhör dessa aktiva berättar att "vi försöker hitta folk som vill".

Att dra åt samma håll

Något som också diskuterades var olikhet och samstämmighet. Organisationer bygger på att man har något gemensamt, i detta fall erfarenheter av funktionshinder relaterade till nedsatt rörelseförmåga. Bortom denna gemensamma grund satte de intervjuade värde på att det finns olika åsikter och olika personliga bakgrunder inom organisationen.

En kallar sig själv först konflikträdd men tillägger sen att det inte behöver innebära konflikt att ha olika åsikter. Hen tycker det är:

"...intressant att få in nytt folk, då får man veta

hur andra tänker, typ den här frågan har jag aldrig tänkt på”.

En av de intervjuade tycker att det är viktigt att i slutändan ”komma överens om en väg” och inte ”bli spretig” men att på vägen dit – på möten, styrelsemöten och medlemsmöten:

”...diskutera frågor på djupet, att man får ha sina olika åsikter. Man behöver inte liksom tycka likadant, utan det är viktigt att det är högt i tak och sådär ... Att det blir respekt i dialogen liksom. Men det tycker jag ofta, för det mesta, att det varit.”

Det ska enligt en intervjuad finnas ett ”huvudspår, ett gemensamt intresse”, men sedan är det bra: ”att man har folk i olika åldrar och med olika typer av funktionshinder, då har man säkert lite olika synsätt beroende på ens egen situation”.

Vad innebär mångfald?

Något som intervjupersonerna lyfte fram var betydelsen av mångfald vad gäller klass, kön, ålder och etnisk bakgrund. Men det är inte alltid så lätt att uppnå:

”Hos oss har vi ju ingen som är aktiv som jag har träffat de här åren med någon annan etnisk bakgrund.”

Den intervjuade förklarar detta med olika föreningskulturer. ”Vi är ju väldigt bra på föreningsarbete i Sverige”. Personer med utomeuropeisk bakgrund anses inte alltid ha den traditionen, utan träffas på andra sätt. Till detta uttalande lägger den intervjuade till:

”Det spelar ju ingen roll var vi kommer ifrån, utan det här kan ju hända vem som helst egentligen, så det borde inte vara så hög tröskel in. Frågan är hur man är välkomnande så att alla som vill känner sig välkomna in.”

Den intervjuade tycker inte man ska kommunicera att det är bra om blivande medlemmar har ett utomnordiskt ursprung: ”Då tycker jag att det är ett utpekande och så ska vi inte vara”.

Kultur och etnicitet framstår som lite känsliga frågor. Men ibland används etnicitet för att markera att man inte följer normen: ”Jag är inte svensk, så jag säger vad jag tycker”, utbrister en av de intervjuade.

Aktiviteter som lockar fler

De intervjuade talar om att fånga upp människors intressen. Det kan handla om att ordna aktiviteter som medlemmarna är intresserade av. En tycker att styrelseledamöter ska höra av sig till medlemmar och säga:

”Hej, jag såg att du är intresserad av böcker, har du några idéer? Skulle du kunna tänka dig att leda en grupp om det blir ett par stycken? Om medlemmen säger nej och inte vill kan man säga: men då gör vi så här, vi träffas för det är tre till som har sagt att en bokcirkel vore kul, då går jag in och är ledare till att börja med, så gör vi det tillsammans.”

Den intervjuade – som kallar sig boknörd – menar att styrelseledamöten i detta fall får ”offra sig lite och lägga ner tid på att få igång det, sen kommer gänget att fortsätta automatiskt”.

Ett annat förslag handlade om odling, något många är intresserade av: ”Det är inkluderande från ett annat håll”. Tanken är att odlingsintresserade ”hamnar hos DHR” samtidigt som det lockar andra:

”...odlingsintresserade som behöver extra stöd, att vi finns för dig ... När vi är där och lär oss om vårsådd eller jordförbättring eller kompost så kommer ju vi också prata om samhällsfrågor och frågor som berör oss ... Tänk om vi hade sådana här bra skottkärror. Det vore bra om vi kunde få låna såna på kommunen. Då får vi in det här, fast på ett annat sätt.”

Pensionärsorganisationen PRO tas som ett exempel på en organisation som erbjuder många olika typer av aktiviteter och grupper så att det finns något för alla: resor, föreläsningar eller bara fika.

Är medlemmarna med och bestämmer?

Ingen av de intervjuade vill ha toppstyrda avdelningar där en liten klick bestämmer. En tycker att avdelningar ska bjuda in alla medlemmar och be dem spåna och komma med önskemål inför varje nytt verksamhetsår:

”Kom och berätta vad du skulle vilja se eller höra eller vill vara med i ... inkludera folk att komma med idéer”.

Man ska nappa på de idéer medlemmarna har. Medlemmen ska få förtroende att genomföra sin aktivitet.

En annan intervjuad upplever ointresse från den lokala avdelningen. Hen har egna idéer till aktiviteter och områden att jobba med men tycker det är svårt att komma i kontakt med styrelsen.

"Det går inte att få tag på något telefonnummer eller ringa till någon i styrelsen ... Det är nästan stört omöjligt".

En anställd ska ha sagt att det råder sekretess kring styrelsens arbete.

Klyftor i gemenskapen

En fråga som tas upp av de intervjuade är åldersfördelningen. En av de intervjuade vill "överbrygga generationsgränser" och berättar om tillfällen när:

"...vi kunde ha väldigt mycket kul mellan generationerna, det var liksom alla åldrar ... man har nytta av att ses. De som är yngre behöver veta och förbereda sig på hur det kan vara när man blir äldre. Och de som är äldre behöver ta lärdom och inspiration av dem som är yngre."

Men en annan som är under 65 saknar jämn-gamla i sin avdelning.

"Kärnan – de allra flesta som är med – de ligger i en ålder på 80–85 år. De har känt varandra i många år och är ett hårt sammanslutet gäng."

Att tala om ålder verkar ofta vara en omskrivning för andra karaktärsdrag hos människor i gemenskapen. Det är inte åldern i sig som är problem utan den slutenhet som kan uppkomma genom många års tät samvaro i en mindre grupp. Andra pratar om ett glapp mellan:

"...två falanger, det är en lite äldre och en lite yngre och det har väl inte lyckats gå att kombinera riktigt. Jag tror det är lite för olika intressen. Vi som är lite yngre, vi träffas och ser på film någon gång ibland och de som är lite äldre, de gör sina grejer, men det är nog svårt att komma ifrån det."

En annan funderar på om klasskillnader påverkar stämningen i avdelningen – och vilka som har råd att åka på aktiviteterna. De andra beskrivs som:

"...människor från medelklassen som har en god ekonomi och som haft villa och semesterar

... Min ekonomi är körd i botten, jag överlever ju knappt, men de har liksom ingen aning, de tror inte det, att man inte har råd till sina hjälpmedel."

Här kan avdelningarnas olika ekonomier också påverka, tror de intervjuade. Att klass, kön och ålder tas upp innebär att andra aspekter lyser med sin frånvaro, exempelvis HBTO-frågor.

Att inte känna sig välkommen

Att ha någon att prata med beskrivs som en viktig del av gemenskapen. En önskar "att jag hade någon att ringa när jag inte mår toppen", för "ingen ringer och frågar: hur mår du eller krya på dig". Flera av de intervjuade känner sig ensamma och utanför inom den egna avdelningen. Här jämför de med andra organisationer de har medlemskap i. De berättar om vänskaper inom exempelvis Stroke- och Reumatikerförbundet, Magtarm- eller Fibromyalgi-förbunden.

Olika medlemskap fyller olika funktioner i ens liv. När organisationer jämförs gäller det främst lokalt – hur gemenskapen fungerar. En tycker att en sångkör inom RTP verkar trevlig: "Där är det många som mår bra och trivs". En annan nämner föreningar med yoga, bad och promenader, samt "en grupp där man kan berätta om sig själv". Hen berättar att hen blir glad av att vara med på dessa aktiviteter.

Men "vi i DHR (här nämns en region/avdelning) hälsar knappt på varandra", säger en som jämför med Neuro där hen upplever en "mysigare ton". DHR "har inte förstått att jag är smartast i stan, men det har Neuro", säger intervjupersonen lite skämtsamt. Men det som beskrivs är en upplevd kylighet i detta DHR-sammanhang.

Att flera av de intervjuade betonar att alla ska välkomnas och accepteras antyder att detta på sina håll brister. En god gemenskap beskrivs i termer av bemötande, att någon säger "vad roligt att se dig" när man kommer, att man kan "prata om allt". Men:

"När man kommer in där, ja då säger väl några hej, eller om jag säger hej till dem så säger de hej tillbaka, men de bryr sig överhuvudtaget inte om att jag kommit in i lokalen."

Flera betonar hur viktigt det är att hälsa. "Han som är ordförande har aldrig hälsat på mig."

Den intervjuades förklaring är att:

"Bara för att jag inte kan tala så tror de att jag har förståndshandikapp, och då sätter de inget värde på mitt jobb som jag gör."

Sociala gester spelar roll. "Man är ingen robot", säger den intervjuade.

En drar sig för att gå på möten. "Det kan ju bli så att jag blir sittande själv för att ingen pratar med mig." Men hen tolkar det inte som någon form av mobbing utan detta gäller alla nya: "Kommer det in en ny människa så går den igen, för den är inte välkommen." Den intervjuade förklarar det med att vissa personer är "självupptagna ... de tänker att: jag har redan fått hjälp, så det här berör inte mig".

Hen talar om ett litet sällskap men också om en i styrelsen som:

"...är liksom så stark i sig själv och väldigt dominant, så han kör bara sitt eget race ... Det är ingen som blir framsläppt ... Man får inte tycka något som han inte tycker."

Ändå vill den intervjuade inte lämna föreningen. Någon gång måste det ju komma nya. Men hen tycker att någon borde förklara för styrelsen "hur man får in nya medlemmar". Man måste "bevara sina medlemmar" och "ta hand om dem som faktiskt kommer". Den intervjuade säger lite syrligt att hen hört att styrelsen bett förbundskansliet om hjälp men inte frågat sina egna medlemmar vad de tycker.

När medlemskapet avslutas

En som lämnat DHR beskriver det omväxlande som att ha blivit "utsparkad" och att själv ha satt stopp. Hen upplevde sig mobbad efter att ha rapporterat om oegentligheter på lokal nivå:

"Tyvärr var det ingen som lyssnade på mig ... Det gjorde mig ont faktiskt ... Jag fick skit, jag skrev brev efter brev, till slut mådde jag både fysiskt och psykiskt dåligt ... Det blev för tufft för mig till slut".

Den intervjuade upplevde maktspel och avundsjuka inom avdelningen. Hen kallar den ett "familjebolag" där familjemedlemmar väljer in varandra utan att lyssna på andra medlemmar.

Ändå hade den intervjuade önskat "ett tack för tiden du har varit med ... som jag har ställt upp de här åren som jag har valt att betala medlemsavgift." Men att känna sig missförstådd och ignorerad kan vändas i stolthet:

"Jag är inte tvungen att vara med där, jag får ingen hjälp, är det något jag vill kan jag fixa det själv ... De förstår inte min kapacitet ... Jag kan jättemycket ... De missade verkligen mig".

Den intervjuade är nu aktiv i en annan förening där hen känner att hen kan påverka: "Jag känner att alla hade förtroende för mig". Hen menar att slutenheten i DHR-avdelningen kommer slå tillbaka: "Hur ska man värva nya medlemmar på det sättet?"

Tips för en mer inkluderande gemenskap

- Gör det möjligt att delta utan höga krav
 - Arbeta med relationerna och visa nyfikenhet för varandra
 - Håll en regelbundenhet i aktiviteterna
 - Bygg strukturer för ömsesidigt stöd
 - Följ upp hur medlemmar mår för att motverka utanförskap och ensamhet
-

Tema 4 Samhällspåverkan

En drivkraft för att vara medlem är effektivt påverkansarbete. Det kan förbättra livet för personer med rörelsenedsättning, menar de intervjuade. Arbetsområdet kallas rättighetspolitik men det mer traditionella intressepolitik används också. Att vara förening beskrivs av en av de intervjuade som att "man jobbar för något liksom, vi ska som medlemmar göra något för föreningen eller för den här saken". Det är åsikterna, arbetet med tillgänglighet och att "funktionshinderpolitiken måste bli bättre" som gör att man engagerar sig.

En annan tycker att man ska locka med vad människor kan få hjälp med: "Hej, vi finns här, vi kan kanske inte allt, men vi kan hjälpa dig". Utan att "frånga kärnuppdraget" ska människor mötas av ett smörgåsbord av uppslag och idéer. Nya typer av aktiviteter kan locka icke-medlemmar som provar på och sedan blir medlemmar. En annan brukar berätta att DHR arbetar med tillgänglighet och bostadsfrågor samt att "ju fler vi blir som påverkar desto bättre går det".

Många människor är intresserade av färdtjänst, berättar den anställde. Hen lockar därför med stöd i färdtjänstfrågor för den som blir medlem. Föredrag och även rättighetspolitiska aktioner skulle kunna locka icke-medlemmar, funderar en annan av de intervjuade.

Att göra sig hörd

De intervjuade tycker det är svårt att visa upp sig som förening och sprida sitt budskap och sina frågor. Det gäller att visa vad man gör och veta var man kan påverka och bilda opinion. Bland annat nämns att det är viktigt att bevaka vad kommunerna gör. Man bör sedan resonera sig fram till "frågor som skulle kunna förenkla och förbättra för oss".

En kritik mot DHR:s nationella påverkansarbete är att det ibland är "snygga uttalanden, mer som en nyhetsbyrå snarare än att liksom påverka". Men "det är bra att förbundskansliet svarar på remisser och gör uttalanden". Andra tycker att DHR driver opinion bättre än andra förbund. DHR "ställer upp i debatter och ställer politiker mot väggen". Fast uttalandet gäller mest bakåt:

"Det jag fick lära mig på 100-årsjubileet, det är allt det som DHR har gjort, det är ju banbrytande, så det ger i mina ögon mer respekt till DHR."

De intervjuade talar om behovet att marknadsföra DHR och göra reklam – alltså termer från näringslivet. De tror det är svårt att nå ut i media med DHR:s rättighetspolitik. "En organisation som är till för att påverka och kritisera" hamnar lätt i "en dyster ton" där man inte "kommer fram till någon lösning", enligt en av de intervjuade. Hen menar att man måste prata om problem men med hjälp av:

"...framtidstro, någon form av lösning, någon bild av hur det ska vara och sedan framföra det på ett bra sätt."

Det gäller att "dyka upp på de mest oväntade ställen" enligt en annan. Vidare bör man åka snålskjuts på exempelvis paraidrottare som tagit medaljer. De får medial uppmärksamhet och kan då säga något om DHR. Här gäller att "tänka utanför boxen ... Då kanske man skulle få lite tid i Rapport och Aktuellt."

Ingen motsättning mellan socialt och politiskt

De intervjuade argumenterar mot en upplevd motsättning mellan rättighetspolitik och social gemenskap. Att fika och förändra samhället går att förena. De menar att de får något tillbaka genom att "föreningen blir starkare och kan vara mer högröstad och driva frågorna ännu hårdare".

Vissa tycker inte social återkoppling är så viktigt. Att känna samhörighet med andra är inte "avgörande för om jag ska vara med i DHR eller inte", säger en av de intervjuade och fortsätter angående uppmuntran:

"Det är klart att det är väl roligt om man får ett glatt utrop ibland när man lägger ner tid och så, men det är inte något som jag är beroende av. Jag kan jobba på utan jättemycket feedback – om jag vet att det här är mitt uppdrag."

En berättar att det sociala var viktigt som ung: "Jag har ju skaffat väldigt mycket vänner för livet genom alla läger." Med åren väcktes det politiska intresset. Samtidigt funderar den in-

tervjuade på om gemenskapen också är politisk. Engagemang har en kollektiv sida. Hen reagerar mot attityden att rättighetspolitik står högre och lyfter i stället fram gemenskapen som en nödvändig grund för påverkansarbetet. "Socialt utbyte" med andra som har liknande funktionsnedsättning och upplever samma hinder ger kraft och argument. Utan fungerande gemenskap sker inget påverkansarbete.

"Det är ju styrkan i gruppen som alltid är på något sätt det viktiga med föreningar ... För är du en grupp där du har en gemensam nämnare, en liksom minoritetsgrupp, så blir det ju nästan att det blir politik."

Insikten kom efter att ha sett filmen Crip camp³:

"Det sociala är viktigare än vad vi kanske traditionellt tänkt i DHR och kanske framförallt från förbunds nivå – att vi kanske tänker att det är regeringen och riksdagen man ska syssla med och så. Men jag hade gärna sett att vi initierade och möjliggjorde lite mer sådana här möten mellan medlemmarna ... Det är just där vid det här sociala, när alla lyssnar på alla och bygger den här tilliten till varandra och ser sina roller och känner sig hemma någonstans – det är då man kan gå vidare och göra påverkansarbete tillsammans. Det hänger ihop."

Det är inte så att det inte händer något politiskt för att man "träffas socialt och spelar bingo":

"Det går inte att driva intressepolitik utan att vara social, man måste ändå träffas och anknyta till andra ... Det är när man träffas och spelar bingo eller kort eller har någon att fika med, det är i mötet som någon fråga lyfts, och så börjar vi resonera: skulle man kunna göra något? Är det någon som har tankar kring det här som felar, skulle vi kunna göra någonting tillsammans? ... Ska vi skriva ett medborgarförslag i våran kommun, ska vi skicka frågor till våran representant – lyfta var vi kan vara med och påverka?"

Att umgås med andra ger mer självförtroende än att sitta ensam och känna sig irriterad.

Vilka frågor ska organisationen driva?

Olika frågor attraherar olika personer. Ett exempel är bilstöd där en passionerat lyfte kritik mot DHR:s remissvar. Andra tog upp problem

vid övergångar i livet då förutsättningar för merkostnader ändras. Frågan om anpassning av bilar var under 1950- och 60-talen den kanske viktigaste frågan för DHR. Men den frågan berör inte alla idag:

"Nej bilstöd har inte jag, för mitt handikapp gör att ... jag skulle liksom inte orka lyfta in rullatorn i bilen själv, så jag är inte så hjälpt av att ha ett bilstöd".

Yngre i storstäderna har inte bil, säger en annan. Den som är anställd har själv bil och "brinner för" bilfrågan – och tycker att alldeles för få engagerar sig för bilstöd. "Det är sällan man får i gång diskussion om det, utan det som diskuteras mest ... är färdtjänstfrågan". Medlemmarna har problem med det knappa antalet resor och brist på fordon – och med chaufförerna. På jobbet inom DHR blir det därför mycket arbete med färdtjänst.

Det är komplicerat att både vara medlem och anställd. Den intervjuade som är anställd beskriver jobbet som ett "socialt engagemang". Styrelsen är rätt passiv och kansliet får vara drivande, säger hen. Hen ser sitt jobb som att lyfta undanskymda frågor. Hemtjänst för personer under 65 är till exempel något som hen vill belysa. "För mig är det viktigt att hemtjänsten kommer när de sagt". Särskilt yngre sitter inte hemma hela tiden och väntar, säger hen. Assistans är en annan dold fråga:

"Personlig assistans diskuterar vi inte så mycket men det är ju många som har det, så det är ju också en aktuell fråga."

Svårt att driva rättighetspolitik ensam

Några av de intervjuade har många idéer men ingen avdelning att driva dem genom.

"Det finns en hel del tillgänglighetshinder som jag absolut tycker man skulle kunna driva och ta upp med kommunen om man hade varit en lokalförening och kunnat göra det".

Internt upplever andra motstånd från sin styrelse mot att driva rättighetspolitik:

"Jag vill driva de här handikappolitiska frågorna och då får jag inget gehör alls ... De säger att DHR är en religiöst och politiskt obunden förening och därför kan man inte jobba handikappolitiskt. Jag försöker förklara för dem att

det är inte partipolitiskt, man skulle ju till exempel kunna bjuda in politikerna som styr hjälpmedelscentren i regionen och sen så har man liksom en liten hearing med dem eller höra vad tycker ni om de här frågorna? Det är viktigt för oss att våra rullstolar fungerar. Och hur ställer ni er i era partier till det, ni som sitter i regionen? Men då menar de att så kan man inte göra."

Den intervjuade är besviken på sin avdelning som inte agerade när nya miljövänliga men otillgängliga båtar lanserades:

"Jag tycker att DHR skulle gått in direkt, med en artikel i tidningen och klagat på att man inte ens när man köper in nya båtar tänker på att rullstolar ska komma ombord ... Jag vet hur man skriver insändare, jag vet hur man gör, men jag kan inte göra det själv."

Samarbete och ömsesidigt stöd

Rättighetspolitiken har också interna konsekvenser. De egna medlemmarna behöver tränas och utbildas om sina egna rättigheter och hur de kan påverka politiken, inte minst genom digitala plattformar. En av de intervjuade talar om peer support – ett engelskt begrepp för kamratstöd. Hen minns en ungdomsorganisation där man pratade:

"...om att dela erfarenheter och liksom få vara i en grupp där man inte är lika men ändå inte sticker ut, att få tid i en grupp där du liksom på något sätt är norm ... utbytet men också det här att liksom få landa i någon slags trygghet ... Man har ju en gemensam nämnare, sen har man ju andra saker som inte är gemensamma såklart".

Att få gemensamma erfarenheter bekräftade beskrivs som "vilsamt och skönt". Andra tycker det är "mindre givande": "Du kan ju få mer perspektiv och utvecklas mer om du får olika perspektiv och olika erfarenheter", säger en.

Samverkan med andra

Kommunala funktionshinderråd nämns som relativt välfungerade: "Jag möts av respekt, kommunen lyssnar", säger en intervjuad. En beskriver arbetet så här: "Jag jobbar inte bara för min förening, jag jobbar för alla föreningar, alla föreningar är lika värda." Men i en av de intervjuades funktionshinderråd har sju fören-

ingar försvunnit på tio år. Denna 70-talets demokratireform har utmaningar.

Vissa är med i pådrivande pensionärsråd och tycker många frågor är parallella. Bra samarbete är att ordna utbildningar med andra organisationer för att dra nytta av deras expertis och bredda utbudet av kunskapsresurser och material. Det digitala initiativet Seniornet nämns som en bra kunskapsbank med olika utbildningspaket.

Även rättighetspolitiskt samarbete ses som en möjlighet för närbeliggande organisationer. Den anställde delar kontor med RTP, Reumatikerförbundet och Astma- och allergiförbundet. Det ger förutsättningar för samarbete, något som dock inte förverkligats. Hen tycker att vi:

"...får öppna upp ögonen lite mer för att samarbeta med varandra på olika sätt och vis, plocka in varandra i olika projekt och göra grejer ihop ... enade vi stå men söndrade vi falla."

En annan önskar närmare samarbete med parasportrörelsen som idag jobbar med färdtjänst, ledsagning och andra "utav de frågor som DHR sysslar med". Andra har tankar om framtida sammanslagningar:

"Jag har en idé om att DHR och Neuro ska slås ihop för att öka medlemsantalet och för att få upp engagemanget och för att få folk att trivas bättre."

Höga krav på funktionsrättsorganisationer

Samtidigt tycker de att det ställs höga förväntningar och krav på DHR. Ett alltför stort ansvar läggs på funktionsrättsorganisationerna att ensamma driva grundläggande frågor för samhället. "Det borde vara de som har pengarna eller makten som tar det största ansvaret", säger en.

Det har inte blivit som någon sa att man snart kunde avveckla funktionsrättsorganisationerna, funderar en av de intervjuade. Tyvärr kommer kanske DHR alltid att behövas. En annan säger:

"Jag tror DHR:s arbete är viktigare nu än vad det någonsin har varit. Sverige tappar efter på funktionshinderpolitikområdet på så många olika sätt ... Nu för tiden blir man mörkrädd när man jämför Sverige med resten av EU, USA, Australien eller Kanada."

Tips för tydligare rättighetspolitik för långsiktig påverkan

- Tydliggör hur medlemmar kan bidra i rättighetspolitiskt arbete
 - Erbjud utbildningar om rättigheter och påverkan
 - Skapa guider, mallar och digitala verktyg – det går bra att ta hjälp av AI
 - Erbjud utbildning och träning om sociala medier och nya kanaler
 - Samverka med andra organisationer för ökad genomslagskraft
-

Tema 5 Kommunikation

Samhällspåverkan förutsätter att man når ut med sitt budskap. Traditionellt används tidningar, broschyrer, möten och demonstrationer – laddade med argument och kunskap – för att påverka samhället. Idag är digital kompetens nödvändig för tillgång till information och deltagande i det rättighetspolitiska arbetet. För att vara en aktiv medlem krävs tillgång till digitala verktyg och resurser. Men kommunikation är inte bara teknik utan kräver engagemang och motivation samt mänsklig support för den som stöter på problem. Ett exempel som deltagarna tar upp är att kontaktuppgifter på ett intranät underlättar men inte nödvändigtvis skapar kontakt mellan människor.

Digitalisering är inte en åldersfråga, menade deltagarna i en diskussion som hettade till i samtalsgruppen. Det handlar snarare om tillgång och möjlighet. Att åldersbetinga digital kompetens gör att äldre medlemmar kan känna sig som en börda. Det kan också innebära att yngre medlemmar med digitala svårigheter skäms. Att lära sig olika system kräver snarare "aktiveringsenergi". Det innebär att man lär sig använda en tjänst och gillar den i takt med att man blir van vid den.

Möten på plats och online

En stor del av kommunikationen människor emellan sker vid fysiska möten. Samtalsgruppen lyfte att fysiska möten stärker gemenskapen och att man lär sig mycket av de informella samtal som sker efter själva mötet.

De intervjuade beskriver möten "där man

pratar om alltifrån färdtjänst till promenadstråk till bra caféer". Möten beskrivs av vissa som ett nödvändigt ont. De är ok om de inte är för långa och ineffektiva. Det omständliga med fysiska möten är att resorna kräver fungerande färdtjänst samt ibland ledsagning och assistans.

Helt digitala sammankomster eller hybridmöten har fungerat relativt bra. Fördelen med digitala möten är att geografiska avstånd kan överbryggas. De underlättar för medlemmar att hålla kontakten. Flexibilitet i tid och plats underlättar och möjliggör deltagande oavsett scheman eller andra åtaganden. Dokumentation förenklas via inspelning eller transkribering. Man kan lyssna på möten i efterhand eller läsa en sammanfattning.

Nackdelen är att man lätt går miste om personlig interaktion och informella samtal. Teknikstrul kring internetanslutning, ljudkvalitet eller kompatibilitet med hjälpmedel är vanligt. De som inte har rätt utrustning eller digital kompetens exkluderas.

Även om framtidens kommunikation mest blir digital så tycker deltagarna att det behövs en balans mellan fysiska och digitala möten. Samtalsgruppen pekade på bra kompromisser. Det går att använda "enklare" teknik. Telefonmöten fungerar bra när det är mindre grupper och flera som inte är vana vid online-möten. Man kan även koppla upp sig med "vanlig" telefon till online-möten eller sitta bredvid någon som medverkar digitalt samt delta via högtalare och kamera.

Information på olika sätt

Idag kan man tillgodogöra sig information på olika sätt. Medium eller plattform kallas det verktyg som informationen kommer på: exempelvis dator, telefon eller utskrift. Papperskommunikation är långsamt och dyrt. Samtalsgruppen ansåg därför att DHR bör övergå till snabbare och mer kostnadseffektiva kanaler.

Men det är förvirrande med alla plattformar och tjänster, tyckte deltagarna. Teams, Zoom och Google Meet är snarlika men ser olika ut. Vilka program som används ändras också. Ungdomar använder alltmer sällan e-post. Vissa tycker det är svårt att läsa långa texter på dator och föredrar då papper. En annan, över 80 år, säger: "Det går alldeles utmärkt att läsa på skärmen, för där kan man förstora upp."

Telefonen är det vanligaste verktyget idag. Vissa börjar direkt med mobiltelefon eller platta utan att skaffa dator. Om både yngre och äldre har mobiltelefon kan SMS-grupper vara den smidigaste kommunikationsvägen.

Miljön måste vara trygg så att medlemmar kan mötas och utvecklas tillsammans – även på digitala möten, kanske särskilt då. Men att skapa en inkluderande och stimulerande digital organisationsmiljö är en utmaning. Vissa har inte tid medan hälsan begränsar andra. Ekonomin påverkar också. Kanske behövs en dyrare dator för att hjälpmedlen ska fungera optimalt. Ekonomiska villkor förstärker klyftorna mellan människor, menade deltagarna.

De problem som gäller teknik flyter ihop med personlig kompetens. Med kunskap kan man övervinna tekniska hinder men om de tekniska hindren upplevs alltför stora stimuleras inte till ny kunskap. Då orkar man inte ens testa.

Att få hjälp med det digitala

En av deltagarna instruerar andra medlemmar i digital teknik.

"Det är bara att ta på mig att hålla mer kurser så de lär sig, för det är ju ingen rymdteknologi när man väl har lärt sig."

Att höja medlemmars digitala kompetens med utbildningar och praktiska workshops bör ske i gemenskap med andra i en trygg miljö. Deltagarna såg annars en risk att sociala klyftor förstärks. Att träffas i sin föreningslokal känns tryggt. Därför lämpar det sig att ha nätverkande och utbildningar där.

Utbildningarna kan omfatta att använda dator, smartphone och vanliga program som Microsoft Office och Teams. Det går även att fördjupa sig i sociala medier, AI-verktyg som Copilot eller specifika verktyg som SharePoint. Att förklara olika begrepp – som "app" – är viktigt, liksom digital säkerhet.

Men det är svårt att forma utbildningar för alla. Vissa är tekniskt vana medan andra knappt har använt en dator. I samtalsgruppsdeltagarnas avdelningar saknar många medlemmar moderna datorer och smartphones. Enligt en deltagare saknade hälften e-post. Och de som har e-post kollade den sällan, i synnerhet DHR-adressen.

Många saknar digital utrustning eller kompetens. Det finns rädsla för teknik och känslor av otillräcklighet. Vissa är rädda och oroliga att göra fel. Kanske kommer allt att krascha. Enligt en i samtalsgruppen är "vissa inte är så mottagliga" och "vägrar att arbeta med en dator":

"Datorkunskapen är begränsad hos en del. Vi har kört ett antal datorkurser, men en del har stora problem fortfarande, bara med en sån här sak som att ha ett Teamsmöte och liknande."

Fler behöver våga:

"Man måste våga kasta sig in i den digitala världen, men sen när man väl har lärt sig det, så verkar det funka bra sen."

Därför behövs praktiska workshops med hands-on erfarenhet och frågor i realtid. En deltagare önskar mer upprepning av information så man inte glömmer.

Förutom färdigt material där medlemmarna kan lära sig i egen takt bör det finnas system för att ställa frågor och få svar. Tekniskt kunniga medlemmar kan hjälpa andra att förbättra sina digitala färdigheter. Medlemmar kan träffas i små grupper för att diskutera och lösa problem ihop. Att utveckla kunskap tillsammans främjar samarbete mellan generationerna. Förutom detta kamratstöd kan mentorer främja kunskapsutvecklingen.

Så används sociala medier

Deltagarna betonar att hemsidorna måste vara uppdaterade och välkomnande. Där ska stå vad som kommer att hända på aktiviteterna. Man kan sedan låta deltagarna berätta om att de haft roligt och träffat nya personer. Detta

synsätt liknar sociala medier, det medium som dominerar kommunikationen människor emellan idag.

De som är mitt uppe i karriären kommunicerar mest via sociala medier: "Det beror ju mest på tidsbrist för min sida för att jag hinner knappt träffa folk." En har sökt upp DHR på Facebook men "jag har inte hittat vidare". En som enbart är engagerad lokalt berättar att det inte finns lokala Facebookgrupper utan hen tar del av DHR:s Facebook på riksplanet. En annan säger:

"Jag tycker vår Facebooksida och vår Instagram är jättebra, att det händer saker där, att man har chansen att påverka där som medlem."

Det är viktigt att själv kunna bidra. En säger sig bidra genom att gilla inlägg och skriva kommentarer på Facebook:

"Jag hoppas att det inte upplevs som att jag är för tjurig, för det vill jag inte bli, men ibland kanske man inte uttrycker sig som man vill ... men jag försöker alltid tänka till innan jag uttrycker mig ... för jag ville inte liksom gå in och skriva dumma saker ... Jag vet att vissa saker kan uppfattas på ett visst sätt och därför har jag ibland varit lite försiktig med att kommentera saker. Annars är jag en sån som gärna deltar i diskussioner och debatter."

Facebook verkar trots allt inte användas så mycket för kontakt med andra medlemmar. Sociala medier kan vara intima, men det är ändå inte samma sak som att träffas fysiskt. "Facebook kan inte ersätta den personliga kontakten" som en intervjuad säger.

Samtidigt finns kommunikationsverktyget Messenger – via Facebook – som används för kommunikation styrelsemedlemmar emellan. En deltagare berättar om sin avdelning:

"Vi har ingen Facebookgrupp, bara en Facebooksida, men de flesta i styrelsen kan vi snabbt kontakta via Messenger eller sms eller liknande. Det är ju inte alla som använder sociala medier."

Snabb och direkt kommunikation mellan medlemmar kan alltså med fördel ske via chat.

Den interna kommunikationen

En av de intervjuade är aktiv i en avdelning på en mindre ort och har aldrig haft kontakt med

förbundskansliet före intervjun. Några möten på distriktsnivå har det blivit – och för många år sedan kom en "duktig kille från Stockholm" för en kursdag. Här skulle digital kommunikation kunna vara till nytta.

Samtalsgruppen önskade tätare samarbete och informationsutbyte mellan avdelningarna, något som "aldrig funkat riktigt". Det stämmer med vad Vilhelm Ekensteen skrev på 60-talet: "anknytningen till riksorganisationen kan vara mycket lös för att inte säga obefintlig".⁴

En av de intervjuade sitter i länsstyrelsens referensgrupp men har ingen kontakt med sin avdelningsstyrelse. En anställd på en avdelning säger:

"Jag pratar ju med förbundet varje vecka, men har inte särskilt mycket kontakt med andra avdelningar."

En har haft kontakt med avdelningar i närområdet men inte i andra delar av landet. "Alla avdelningar jobbar väldigt mycket för sig själva", säger hen.

Det lilla utbyte som finns gäller inte rättighetspolitik: "Det är väl någon så där som ringer ibland och ska ha lite hjälp med datorn." Den intervjuade skulle gärna vilja ha mer utbyte med andra avdelningar om hur de exempelvis jobbar med tillgänglighet och fråga dem:

"Hur löser ni det problemet i eran avdelning? ... Vad har ni för upplevelse av hemtjänst eller färdtjänst eller vad det nu kan vara, hur funkar det till exempel?"

Men hen tror inte att de är tillräckligt aktiva för att kommunikationen skulle fungera:

"Det borde ju gå att lösa men som jag upplever det så har inte riktigt intresset funnits på andra avdelningar ... Om det är så att de flesta avdelningar bara spelat bingo är det ju svårt för dem att kanske prata intressepolitik".

Hen tror att det är få avdelningar som jobbar med rättighetspolitik men intervjun mynnar ut i att hen säger "Vi får väl se om det går att utveckla kontakt med andra avdelningar." Avdelningarna brottas ju med samma frågor och därför borde vi:

"...sätta oss förutsättningslöst och prata om vilka frågor avdelningarna vill driva och om det

då finns några gemensamma – och sen så gäller det ju att inte släppa den frågan.”

Behov av gemensamma plattformar

Deltagarna menade att det underlättar kommunikationen att använda ett gemensamt digitalt system inom organisationen. Att vissa kör äldre versioner av Office skapar dock kommunikationsproblem. Det fanns olika upplevelser av Microsofts tjänster men det sågs som en fördel att arbeta med Microsoft Office 365 eftersom DHR använder det systemet.

Ett gemensamt system gynnar inkludering av medlemmar som idag saknar utrustning och kompetens. I Microsofts miljö kan man dra nytta av verktyg som Teams, SharePoint och Copilot. Dessa plattformar kan möjligen integreras med sociala medier som Facebook och WhatsApp. Sedan kan man låta sig inspireras av andra tjänster och även medverka till att utveckla och förbättra Office på lång sikt genom feedback och samskapande processer.

Samtalsgruppen diskuterade hur en intern digital plattform i organisationen skulle kunna fungera. Den kan innehålla delad kalender eller årshjul som visar kommande aktiviteter, möten och deadlines. De betonade att det ska vara lätt att hitta och använda den information man behöver. Det måste vara enkelt och säkert att logga in om det är ett slutet forum.

Tekniskt måste plattformen vara tillgänglig och användarvänlig. Den måste fungera på mobil, smartphones och surfplattor. Dessutom måste systemen kunna användas med olika hjälpmedel. Deltagarna hade exempelvis olika erfarenheter av hur Teams eller Zoom fungerar med hjälpmedel för uppläsning och förstoring.

En av deltagarna i samtalsgruppen visade diskussionsforumet PHPBB som bygger på text och har tydliga kategorier och underkategorier för olika ämnen och diskussioner. Det hjälper användarna att hitta relevant information och delta i de diskussioner man är intresserad av.

Så blir det bra samtal

En plattform kan vara sluten i olika grad vilket påverkar med vilka personer delning av information och diskussioner kan ske. Förbunds-sidorna i tidningen riktar sig internt men kan läsas av alla som får tillgång till tidningen. Deltagarna såg behov av ett mer internt diskus-

sionsforum där medlemmar kan diskutera utan insyn från allmänheten. De saknade kanaler för enbart intern kommunikation och menade att detta behövs i varje organisation.

Ett alternativ är en digital plattform som är öppen att läsa för alla men där man måste vara inloggad för att kunna skriva. Samtidigt måste det finnas kanaler för att kommunicera med externa parter och allmänheten. Här behövs en balans mellan öppenhet och sekretess.

För att främja diskussion bör medlemmar kunna starta och delta i trådar om olika ämnen. All diskussion bör stödja organisationens mål och ha medlemmens bästa i fokus. Förutom strategier för att stimulera deltagande och hålla diskussionerna levande behövs tydliga riktlinjer för hur diskussionerna ska föras. Annars finns risk att diskussionerna ”urartar”, enligt deltagarna.

Det krävs moderatorer som säkerställer att diskussionen håller sig till ämnet och att det blir en konstruktiv dialog. Moderatören övervakar att diskussionerna följer reglerna och hanterar eventuella konflikter. Moderatorerna bör inte alltid vara från förbundskansliet, ansåg en deltagare. Det kan förstärka en känsla av vi och dom. Samtidigt var deltagarna medvetna om hur svårt det är att få i gång samtal på interna diskussionsforum. De tvivlade på att det skulle fungera.

Att lära tillsammans

Kunskapsutveckling gynnas av att det finns en resursbank med tryckta guider och manualer men också instruktionsvideor och färdiga svar online. Det finns även annat bra material på internet som kan hjälpa medlemmar att använda en digital plattform effektivt.

Gruppen tyckte det var viktigt att samla in feedback från medlemmar, exempelvis om deras upplevelser av digitala verktyg. Man bör göra regelbundna utvärderingar av funktionalitet och användarvänlighet för att säkerställa att plattformar uppfyller medlemmarnas behov. Denna feedback ska användas för att göra kontinuerliga förbättringar. Ett sådant system för kunskapsutveckling gör att man inte behöver uppfinna hjulet varje gång.

Medlemmarnas åsikter och feedback kan samlas in med omröstningar och enkäter via exempelvis Microsoft Forms i Office 365. Information till medlemmar om uppdateringar

om nya digitala verktyg kan ske på möten men också via elektroniska anslagstavlor, nyhetsbrev eller andra utskick.

Deltagarna var avslutningsvis öppna för att AI kan snabba upp föreningsadministrationen genom anteckningar och rapporter från möten. AI kan också användas för att skriva insändare

och artiklar. Denna hantering kräver dock kunskap om inmatning av aktuella uppgifter, frågor och ordrar (promptar). Det AI producerar måste granskas noga. I framtiden kan förmodligen även uppdrag och utbildningsmaterial anpassas efter deltagares individuella behov och kompetensnivå.

Tips för kommunikation som fungerar för alla

- Kommunikation ska vara tydlig och regelbunden
 - Meddela förändringar och inställda aktiviteter
 - Upprepa viktig information
 - Tänk på att människor har olika sätt att förstå och varierande digital vana
 - Se till att nå även medlemmar utan digital kompetens eller utrustning
 - Använd flera kanaler som digitala nyhetsbrev, sms, sociala medier
 - Kombinera fysiska och digitala träffar
 - Erbjud teknisk support och guider för att stärka medlemmarna digitalt
-

Diskussion utifrån forskningen – vad gör en organisation levande över tid?

I den här delen har jag sammanfattat forskning som handlar om föreningsengagemang, civilsamhälle och demokrati.

När politiker talar om exempelvis personer med nedsatt rörelseförmåga handlar det om en kategori med ett gemensamt intresse. Det går att vara kategori och dela intresse med andra utan att vara en grupp.⁵ Flera individer blir en grupp när de regelbundet interagerar med varandra.

Nästa nivå handlar om rörelse. Gemensam kamp börjar ofta med en rörelse där individer i grupp agerar informellt.⁶ Rörelsen är ett nätverk som driver en gemensam fråga och utmanar samhällets ordningar. Efter ett tag försvinner rörelsen eller övergår i formell organisation.

En organisation har en formell struktur med uppsatta mål och regler utöver gruppen.⁷ Organisationer kan även äga materiella ting som fastigheter och arkiv. Organisationer finns i en nivå över enskilda människor och samlar dessa under ett gemensamt tak. Organisationer ger skydd och mening åt individer. De vill representera en grupp, det vill säga individer med liknande intressen.

När man säger att en organisation gör något är det människor som agerar – fast i grupp. Organisationer uppfattas som aktörer med budskap och "själ", en enhet – men: "Det är exempelvis inte fackföreningen som har ett intresse av att dess medlemmar får så bra villkor som möjligt, utan dess medlemmar".⁸ En organisation ska främja medlemmarnas intressen men ibland kan spänningar, byråkrati och administration stå i vägen. Styrkan i gruppen – som en av de intervjuade talar om – kan både hjälpas och stjälpas av organisationer.

Organisationers ursprung och övergångar i varandra är inte alltid tydliga. En del byter namn och stadgar, andra inte. Många ägnar mycket energi åt själva organisationers överlevnad, ibland på bekostnad av dess verksamhet. Oavsett förblir ingen organisation oförändrad. Nya personer och arbetssätt tillkommer. Organisationer är – liksom samhället – inga ma-

skiner utan byggs av medlemmars känslor och engagemang.

Demokratis ryggrad

Sammanslutningar av frivilliga som driver gemensamma frågor har betytt mycket för framväxt och upprätthållande av demokratin.⁹ Föreningar organiserar sig i samlingsorgan och förbund. Föreningar är demokratiska verktyg för att kollektivt få tillgång till resurser i samhället. Kännetecknande för demokratiska föreningar är att transparens råder – medlemmar och andra har insyn i vad som sker. Men att kombinera kraften i informella nätverk på gräsrotsnivå med den formella organisationen ställer höga krav på medlemmarna.¹⁰

Civilsamhälle är en samlingsbeteckning för de föreningar, stiftelser och trossamfund som står vid sidan om stat och offentlig sektor, näringsliv och marknad samt hushåll och familj. Filosofen Jürgen Habermas betonar vikten av det offentliga samtalet och statsvetaren Robert Putnam menar att föreningslivet bygger upp ett samhälles grundtillit.

Högstämnda tal om att civilsamhället ska bilda och fostra människor demokratiskt har sin sanning men den svenska föreningsforskaren Aron Schoug tycker inte man ska överdriva hur "fritt" och "demokratiskt" civilsamhället är. Han menar att tekniska färdigheter i föreningsdemokrati inte nödvändigtvis leder till demokratiska värderingar.¹¹

I Sverige har även andra organ för lokal demokratisk dialog byggts upp. Kommunala funktionshinderråd är ett politiskt beslutat organ inom kommunen och ingen förening. Ursprungligen skulle handikappråden arbeta med frågor om bostäder, arbete, hem- och färdtjänst samt nya stadsdelar och byggnader.¹²

Forskare ser råden som "bollplank eller remissorgan".¹³ Dessutom finns temporära sammanslutningar för enskilda processer, men oftast med rekrytering via etablerade organisationer, eftersom myndigheterna inte registrerar personer med funktionsnedsättning.

Funktionsrättsorganisationer

Föreningar kring frågor om funktionshinder är en del av ideell sektor som i sin tur ingår i det civila samhället. Dessa organisationer har många epitet. Här används funktionsrättsorganisation eftersom det blivit ett vanligt uttryck, men som rapporten visar arbetar inte bara organisationerna med just rättsfrågor utan är bredare än så.

Medlemskapet är nära förknippat med identitet. Det är frivilligt att vara med i en funktionsrättsorganisation men kan upplevas som en nödvändighet för att kunna åtnjuta sina rättigheter.

Representation är en omdebatterad fråga internationellt. Forskaren Oskar Krantz har utrett hur medlemmar i DHR ser på om personer med egen funktionsnedsättning ska ha företräde till förtroendeuppdrag.¹⁴ Han fann två huvudperspektiv: ett ideologiskt som betonar egen erfarenhet som kompetens. Det är personer med rörelsenedsättning som bör ha uppdrag.

Det andra perspektivet är pragmatiskt och fokuserar på vad som fungerar. Personer utan funktionsnedsättning behövs för att verksamheten ska fungera och mindre avdelningar överleva. Men även inom det ideologiska perspektivet anses att kompetens byggs på kunskap och färdigheter, inte enbart erfarenhet.

Funktionsrättsorganisationer kan få bidrag från stat, region eller kommun. Andra organisationer vill stå fria och tar inte emot sådana bidrag, exempelvis Amnesty. DHR har av tradition varit skeptiskt till insamlingar för välörenhet men inte organisationsbidrag.

Det stämmer med hur det svenska välfärds-samhället byggdes upp. Föreningar stärks av samhället för att vara kapabla att ställa krav på – och i sin tur förvänta sig resultat av – stat och kommun.¹⁵ Förutom krav på organisationens uppbyggnad och grundläggande demokratiska värderingar är organisationerna fria att styra innehållet. Önskan om starka fristående institutioner är ömsesidig.

I andra samhällen står civilsamhället på ett tydligare sätt i konflikt med staten. Bidrag från myndigheter eller avtal om viss verksamhet får kritiker mot den svenska modellen att tala om "civilsamhälle på låtsas" eller "pseudo-governmental" organisationer.¹⁶

En utmaning idag är att gamla stabila or-

ganisationer möter spontana rörelser som agerar genom snabba aktioner utifrån teman som klimat, sexuellt våld eller krig. Funktionsrättsorganisationer utgår från en grupp – som personer med nedsatt rörelseförmåga – men kan även utgå från samhällsutmaningar. På 60-talet antog DHR det breda och miljörelativa handikappbegreppet.¹⁷ Än idag utmärker sig DHR genom att inte utgå från diagnoser utan fokusera på samhällsförändring.¹⁸

Både gemenskap och politik

Funktionsrättsorganisationer arbetar med såväl sociala som politiska frågor. Medlemmarna vill både påverka samhället och hjälpa varandra. Organisationerna driver såväl medlemmarnas intressen för rättigheter och samhällsförändring som deras identitetsgemenskap. Den bygger på igenkänning och empowerment (egenmakt). Forskarna Agneta Hagemark och Christine Roman förklarar ordningen med hjälp av Nancy Frasers teori om hur fördelning av resurser i samhället hänger ihop med att bli erkänd och respekterad.¹⁹

Vissa ser det som svårt att förena den sociala och politiska uppgiften.²⁰ Aron Schoug ser dock möjligheter för föreningar generellt:

*"Föreningarna är inte bara verktyg för påverkan och medborgarfostran. De är också mötesplatser som fyller en viktig social funktion för många människor samt ger dessa människor möjlighet att tillsammans utöva sina fritidsintressen."*²¹

Men att kombinera politiska aktioner med det breda medborgerliga engagemang som krävs för att vara en levande organisation är en utmaning. Organisationer vill vara både tuff mot samhällets förtryckande strukturer och mot dem som är ansvariga för dessa men också knyta, behålla och utveckla nära band till medlemmar och andra människor.

Att vara en lärande organisation

Den amerikanska filosofen Peter Senges idéer om "den lärande organisationen" kan kännas utopiska.²² Men organisationer har en kollektiv och social utvecklingsprocess. Lärande handlar här inte om formellt lärande – som i skolan – utan informellt lärande.

"I en förening lär man sig göra saker tillsam-

mans, saker som är viktiga för individerna var och en för sig, men som ingen av dem kan göra ensam".²³

Det är alltså hela organisationen som lär sig. Det handlar om att dela erfarenheter och åsikter på ett öppet sätt med varandra. Man tar sig tid att reflektera över vad som fungerar bra för att förstå varför och göra mer av det. Det som går fel blir en möjlighet att lära sig och bli bättre.

Aron Schoug skiljer på lärande *för* föreningen riktat mot medlemmarna och lärande *från* föreningen, som riktas mot samhället. Pedagogikprofessor Per-Erik Ellström menar att organisationer behöver både anpassnings- och utvecklingslärande.²⁴ Det första är att lära sig regler, rutiner och instruktioner utifrån färdigformulerade problem och lösningar. Utvecklingslärande går i stället ut på att ifrågasätta dagens mål, metoder och antaganden. Genom att kreativt omdefiniera problemen skapas nya lösningar.

Redan på 70-talet skrev amerikanerna Chris Argyris och Donald Schön om organisationers enkel- och dubbellooplärande.²⁵ Det första handlar om att hantera problem som uppkommer inom givna ramar och det andra om att omformulera själva tänkandet kring problemen. Detta lämpar sig för komplexa och svåra problem – som tillgänglighet i samhället. En levande och lärande organisation ändrar inte bara sina rutiner (som det brukar heta vid granskning) utan omformulerar ständigt sina mål. Det är nödvändigt eftersom samhället och utmaningarna förändras.

Lärande är ömsesidigt. Medlemmen lär sig av organisationen men organisationen lär sig också av sina medlemmar. En organisations speciella kultur formas av medlemmarna men det är ett samspel som sker mellan personlig och kollektiv utveckling – ett ömsesidigt förhållande där medlemmarna formar föreningen och föreningen med sin struktur formar medlemmarna.

Lärande förutsätter att kunskapen dokumenteras, att organisationen har ett "minne". Annars försvinner kunskapen när nyckelpersoner dör eller lämnar. Framför allt är lärande inte bara tankar i folks huvuden utan innebär i detta perspektiv en förändringsprocess. Det är när man förändrar rutinerna som organisationen verkligen lärt sig något.

Hur skapas gemenskap?

Människor ansluter sig till organisationer för att få egna fördelar som självförverkligande och karriär genom att man hittar jobb eller andra personer att starta företag med. Men att ingå i en förening är också att ge upp något av sin individuella frihet. Det handlar om att skapa en kollektiv gemenskap, vilket inte är så lätt i ett individualistiskt samhälle som det svenska. Föreningar kan därför bestå av individer som aldrig riktigt går samman i ett kollektiv. Det finns fungerande och lärande gemenskaper utan föreningsstruktur och det finns föreningsstruktur utan gemenskap. Föreningsstruktur bör därför skiljas från gemenskapsstruktur.

Forskarna Jean Lave och Etienne Wenger myntade begreppet praktikgemenskap (community of practice).²⁶ Till skillnad från en intressegemenskap som delar fakta och kunskap delar praktikgemenskapen en gemensam passion. Den får medlemmarna att bygga relationer, lösa problem tillsammans och lära av varandra. Denna "praktik" ger gruppen en identitet med gemensamma resurser, metoder, berättelser och begrepp. Inläringen börjar i periferin. Medlemmen introduceras sedan in i gruppens normer, jargong och kamp genom alltmer förtroendefulla uppdrag.

Ideal och verklighet

Det är ofta stor skillnad på vad vi vill och hur det är. Verkligheten når sällan visionen. Ändå behövs visioner som inspiration och något att sträva mot. Men idealen ställer till det när vi mäter verkligheten efter dem. En förening är idealt en demokratisk enhet med verksamhet enligt stadgarna och styrning via styrelsen. I verkligheten är det sällan så. Kanske saknar de flesta föreningar verksamhet förutom årsmötet. Kanske stämmer inte pågående verksamhet med stadgarna och kanske styrs allt informellt av andra än styrelsen.

En organisation har ofta en officiell linje utåt medan något annat händer i praktiken. Medlemmarna tror och tänker inte exakt som den officiella linjen. Men ibland är samhörigheten viktigare än att alla har exakt samma mål. Oskar Krantz, som forskat om DHR, finner att den officiella kommunikationen handlar om empowerment medan medlemmarna i praktiken har en mottagande roll vid aktiviteterna.

Språkliga uttryck och formalia från större

organisationer används ofta gällande mindre. I en förening med 15 medlemmar varav fem är aktiva hänger mycket på enskilda personer. Verksamheten blir vad man gör den till. I små grupper finns inte den övervakning, kontroll och styrning som kan finnas i en större organisation. Förväntningar på dokumentation, uppföljning och utvärdering är svårtillämpade. Att dra slutsatser av verksamheten blir där en utmaning.

Balans mellan anställda och ideella

En organisation klarar sig inte med betalande medlemmar. Någon behöver också göra jobbet. Forskarna Oskar Krantz och Stina Melander skriver:

"Föreningarna vill givetvis ha många betalande medlemmar, men framför allt vill de ha engagerade medlemmar som är beredda att göra alla de uppgifter som behöver göras i en förening."²⁷

Att ta till vara medlemmars engagemang, organisera möten där alla deltar och leda en diskussion i mål eller hålla en hemsida uppdaterad är svåra uppgifter. All kompetens finns inte i en förening. Niklas Hill och Angeli Sjöström Hederberg menar i boken Medlemsmodellen att samspelet inom organisationen bör fungera så att anställda stöttar förtroendevalda i att aktivera medlemmar och hjälpa dem att fördjupa sitt engagemang.

I verkligheten finns en spänning mellan anställda och frivilliga. Ca 160 000 är anställda i det svenska civilsamhället²⁸, varav några få finns i DHR:s avdelningar och distrikt, ofta på deltid. De anställda administrerar arbetet, går på möten dagtid eller rekryterar deltagare till arbetsgrupper.

I länder som USA är förväntan större på frivilligarbete från medlemmarna medan vi i Sverige förväntar oss att anställda utför arbetet. En sådan professionalisering kan innebära att anställda styr och de flesta av medlemmarna är passiva.

Aron Schoug pekar på att det ofta är vattentäta skott mellan dem som deltar och dem som organiserar aktiviteter. Det blir då svårt för deltagare som är engagerade att komma in och få uppgifter så att de växer i organisationen. Men frivilliga medlemmar kan också tillhöra den aktiva kärntruppen. Frivilligarbete behöver inte vara oproffsig gjort.

Att få in nya och behålla gamla medlemmar

Människor kommer med olika förväntningar på vad man kan få och begära av en organisation samt vad som förväntas av en som medlem. Förväntningarna avgör hur upplevelsen av en förening blir. Författarna Angeli Sjöström Hederberg, Annika Sundh Meiling och Marlene Wählstedt etablerade begreppet medlemsresan för summan av alla upplevelser en medlem har i kontakt med en organisation.²⁹

Genom att förstå och utveckla medlemsresan kan organisationens fokus på medlemmarna stärkas. Det handlar inte bara om vad man får – medlemsnyttan – utan alla de möjligheter som kommer med medlemskapet – medlemsvärdet. För organisationen blir det ett värde när varje medlem ges möjligheter att både få och ge.

Oskar Krantz och Stina Melander beskriver medlemsresan i tre faser. Den första fasen handlar om att efterfråga stöd och kunskap för egen del. Den andra om politiskt förändringsarbete och stöd till andra. I slutfasen är social samvaro viktigast. "Skäl för att bli medlem kan således vara andra än att stanna kvar som medlem".³⁰

Det paradoxala är att de som sitter i styrelser och andra organ ofta befinner sig i den tredje fasen och därmed inte brinner för den information och påverkan som skulle kunna locka nya medlemmar. Detta stämmer med intervjuerna i denna rapport där de som är mitt uppe i utmaningar och problem inte känner igen sig i de mer etablerade styrelseledamöterna.

Eftersom vi människor inte lever för evigt måste den organisation som vill fortsätta fungera ständigt locka till sig nya medlemmar. Ett brett engagemang är en förutsättning för återväxt. Värkning hänger samman med föreningens värderingar, vision och verksamhet, men det personliga mötet är överlägset som metod.³¹

Även här gäller transparens. Om man värvas och sedan möts av en annan verklighet än den beskrivna i kampanjen känner man sig lurad. Ett annat problem är att de gamla kanske inte vill släppa in nya eftersom de då måste anpassa sig. Aron Schoug förklarar:

"När styrelsen blir oförmögen att fortlöpande inkludera nya personer, och när de gam-

la börjar droppa av, sätter andra mekanismer in, såsom grupptryck och skuldbeläggande. I stället för lustfyllt blir engagemanget kravfyllt och samma personer fortsätter ställa upp för att det blir enklast så och för att inte göra andra besvikna.”³²

Lager av identiteter

Människor söker platser där de kan engagera sig, inte föreningsmedlemskap i sig. I framtiden kan idén om medlemskap komma att ändras. Samhällsforskare som Zygmunt Bauman och Anthony Giddens talar om den moderna människans flytande och växlande identiteter. Vi rör oss allt snabbare mellan olika jobb och sociala sammanhang, inte minst online.

Precis som de intervjuade tillhör vi fler organisationer samtidigt vilket gör att gränserna suddas ut. Samtidigt kan det i framtiden bli viktigare med stabilitet, tillit och mening i en orolig värld. En stark identitet och tillhörighet kan bli en tillgång, och en stolthet.

I framtiden kommer människor förmodligen bli mer rörliga. Det kommer bli svårare att upp-

rätthålla en stark, enhetlig kollektiv identitet. Det går inte att kräva lojalitet till bara en organisation. En alltför stark gruppidentitet kan bli exkluderande – man känner sig inte inbjuden. Därför behöver organisationer vara öppna för även icke-medlemmar. Det kan vara aktivister, följare eller samarbetspartners som vill bidra till arbetet.

Den här undersökningen pekar på att tillhörighet är viktigt för vissa medan andra vill stödja kampen genom att bara betala in en medlemsavgift – kanske med autogiro, så slipper man ens tänka på det. Men parallellt med flexibilitet och rum för olika sätt att engagera sig behövs ett begripligt syfte och psykosocial närvaro med en trygg förankring och mening.

Att mötas och dela berättelser med varandra genom kamratstöd och igenkänning ger kraft att kämpa vidare – i nya samverkanskonstellationer. Det är fortfarande så som Vilhelm Ekensteen skrev 1968 att ”en inledande gemenskap kring vissa intressen så småningom kan komma att utvecklas till en alltmer vittförgrenad samhörighet”.³³

Slutsatser

Slutsatserna grundas på genomläsning och reflektion kring det deltagarna säger i intervjuer och samtalsgrupp.

För att rättigheter ska förverkligas och livsvillkor förbättras för personer med funktionsnedsättningar krävs organisering. Det är så våra röster kan bli hörda i samhället. Sammanhållning och gemenskap är grunden för en organisation.

Exakt vad medlemskap i en organisation är och innebär formas i mötet mellan individens livssituation och organisationens strukturer. En organisations interna kultur förändras ständigt i och med att samhället förändras. Det påverkar också engagemang och medlemskap.

Idag konkurrerar mycket om människors uppmärksamhet. Orken finns inte alltid. Samtidigt finns behovet av en gemensam röst. Allt detta ställer upp villkor för hur vi organiserar oss. Här finns också möjligheter inför den förnyelse alla organisationer bör genomgå.

Alla nivåer av engagemang är värdefulla – från aktivt deltagande till passivt stöd. För att engagemang ska få utlopp behövs både resurser och tydliga ramar. Det behövs flexibilitet i organisationen och stöd från andra – särskilt i början, när man till exempel arrangerar möten.

Tröskeln för engagemang behöver sänkas och anpassas efter människors livssituation och ork. Det gäller att ta tillvara det engagemang som finns och få medlemmar att bidra utifrån sina egna förutsättningar. Organisationen måste bygga hållbara medlemsrelationer över tid – från nya medlemmars inträde i organisationen till långsiktigt engagemang. Fritidsintressen som att läsa, odla eller resa är dolda skatter som kan bli ingångar till gemenskap och även rättighetspolitiska frågor.

En effektiv, professionell och handlingskraftig organisation har tydliga strukturer och arbetssätt. Den är lätt att överblicka och förstå. Det måste finnas en genomtänkt etik, kontinuitet i verksamheten och transparens – alltså att

det kommuniceras tydligt vad som händer och sker, på webb och sociala medier.

Budskapets relevans och hur det berör människors liv hänger ihop. Rättighetspolitik och gemenskap kopplas samman. Personliga vardagsupplevelser väcker engagemang för att förändra sin egen situation men också samhället i stort. Idéer till rättighetspolitiska frågor samspelar med det levda livet. Ur vardagen växer de rättighetspolitiska drivkrafterna fram. Så börjar förändringsarbetet. Strategiskt samarbete med andra organisationer stärker sedan funktionsrättsrörelsens röst i samhället.

Identiteten som DHR-are var inte alltid så stark hos de som intervjuats. Förmodligen avspeglar det hur medlemskap, lojalitet och samhörighet uppfattas på 2020-talet. Deltagarna ägnar däremot mycket tankemöda åt mellanmänniskliga relationer och sociala koder.

En framtida organisation måste därmed vara inkluderande så att alla känner sig välkomna. Att bli sedd, erkänd och hälsad på är grundläggande. Systematiskt arbete med medlemsutveckling innebär uppsökande arbete med inbjudan att bidra till organisationen.

Särskilt uppmärksammade deltagarna personer med utländsk bakgrund i städernas förorter. Organisationen måste vara närvarande genom möten och aktiviteter såväl fysiskt som digitalt för att samla egna medlemmar och andra intresserade – det vill säga potentiella medlemmar. Digitala möten ökar tillgängligheten för medlemmar som inte kan delta fysiskt. Det maximerar medlemmarnas deltagande och engagemang.

Medlemskapet behöver ha ett konkret värde och bjuda in till en gemenskap som förändrar samhället. Undersökningen visar på en kedja där medlemskap bygger på engagemang, som grundas i frustration och förändringsvilja men som med tiden alstrar en gemenskap byggd på förtroende och tillit.

Appendix – bakgrund till uppdraget

Organisationsöversyn 2020–2022

2020 års förbundsöversyn i DHR tillsatte en grupp för organisationsöversyn som var klar 2022. Remissvaren till översynen kom in 2021. I dessa efterfrågas en modernisering av den tungrodda administrationen i organisationen. Påverkan och medlemsnytta bör kombineras så att en modig opinionsbildning ger synlighet i samhällsdebatten men samtidigt tillvaratar medlemmarnas erfarenheter. Digital teknik tänks kunna avhjälpa det "slit" de förtroendevalda gör. Men digitalisering kan också ta död på det sociala mötet mellan människor, anser vissa. Information och språkbruk behöver bli tydligare och mer inspirerande. Dialogen mellan organisationens nivåer måste förbättras genom nätverk, aktionsgrupper och lokala servicekontor. Vissa öppnar för sponsring, insamling och andra intäktskällor även om det finns en skepsis mot välgörenhet inbyggd i organisationen.

Medlemsenkät 2024

Hösten 2024 gjordes en medlemsenkät om engagemang och behov. Medlemmar mellan 21 och 64 tillfrågades via mail. 356 personer svarade vilket var 23 procent av mottagarna. Medan översynen involverade aktiva medlemmar svarade även anhöriga, personliga assistenter och yrkesverksamma på enkäten. Ungefär hälften av de svarande vill delta aktivt medan resten gärna stödjer det rättighetspolitiska arbetet utan aktivt engagemang. För dem behöver inte medlemskapet erbjuda något mer än det gör idag. Påverkansarbetet hålls högst, därefter medlemsträffar och sociala aktiviteter. Inte långt efter kommer medlemsförmåner och utbildning. Få vill bli förtroendevalda. Vissa vill engagera sig men orkar inte. Andra bidrar gärna punktvis i kampanjer eller olika råd. Fler aktiviteter för medelålders efterfrågas liksom digitala lågröskel-aktiviteter för starkare gemenskap. Vissa efterfrågar hjälp i kontakter med myndigheter gällande exempelvis LSS och färdtjänst.

En jämförelse

Remissrundan 2021 och enkäten 2024 är inte helt jämförbara men den kritiska tonen kring

organisationsstruktur har i enkäten bytts till en mer pragmatisk hållning. Frustration och förändringskrav har övergått i önskan att kunna delta på sina egna villkor. Utgångspunkten är inte längre risken att slita ut människor utan mer hur organisationen kan anpassas och tillgängliggöras för dagens människor. Kanske håller idealbilden med den stridbara aktivisten på att ersättas av social acceptans för ett begränsat engagemang – att man kan stödja kampen utan att delta i den. DHR tänks fungera som plattform för aktiviteter men också kunskapskälla. Åldersfördelning, intern kommunikation och tröga lokala strukturer återkommer dock i båda processerna.

Förbundsmötets uppdrag 2023

Förbundsmötet 2023 beslöt om 29 mål utifrån bland annat organisationsöversynen 2022. Målen har olika karaktär – från att enbart byta ut ett ord till att förändra samhället. I denna rapport berörs alla mål indirekt men främst de som handlar om medlemskapet. Rapporten ger underlag för arbete med målen och belyser hur de kan genomföras strategiskt.

Intervjuer och samtalsgrupp som kommer in på organisationsstyrning, roller och kontaktvägar berör målen om medlemsstrategi och rutiner för välkomnande av medlemmar. Indirekt berörs formella uppdrag om medlemsavgift, medlemsförmåner och medlemsregister, stadgar, organisationsuppbyggnad och besök i regionerna. Vad som inte tas upp så mycket är samverkan med Unga Rörelsehindrade eller uppbyggnad av servicekontor.

Kommunikation och intern infrastruktur berör målen om diskussionsforum och digital plattform för intern dialog. Dialogmöten mellan styrelse och regioner har genomförts och delvis även nyhetsbrev. Mål om ökad tydlighet i sociala medier och bredare webbinformation är svårare att utvärdera.

Uttalanden om samhällsdebatten, allianser och samverkan berör de rättighetspolitiska målen där bland annat underlag för debatt och kampanj efterfrågas. Samarbete med andra organisationer berörs av deltagarna men exempelvis inte HBTQI-rörelsen som förbundsmötet nämner.

Intern samverkan berör målen om specialiserade arbetsgrupper med tydliga mål, fungerande infrastruktur, sammankallande och sökbara medel. Lärande, ledarskap och stöd till nya förtroendevalda berör mål om nationella utbildningar, samarbete med studieförbund och mentorskap.

Finansieringsfrågor berör mål om ekonomiskt stöd till DHR, sponsringspaket och andra program för stödjande – och likasinnade – företag.

Vårda medlemmarna och värva

Denna skrift av Janna Olzon från 2023 innehåller konkreta råd och tips. Ledningen i lokala föreningar bör diskutera vilken typ av nya medlemmar man behöver. Men fråga också vad potentiella medlemmar vill och anpassa aktiviteter för dem! Nya medlemmar ska kunna förverkliga sina idéer och även påverka föreningen. Sänk trösklarna för att engagera sig!

Men det gäller också att investera i befintliga medlemmar så de känner sig delaktiga, hörda och behövda. Varje medlemsavgift är ett förtroende som ska vårdas. Så vårda gamla medlemskap och lyssna på allas idéer utan

att läxa upp någon! En styrelse kan dela upp medlemmarna och ringa var och en. Bestäm tid via SMS!

Se till att det är enkelt att hitta aktuella kontaktuppgifter och komma i kontakt med styrelsen och ansvariga för aktiviteter! Lägg upp information på hemsidan om det som nyligen hänt i föreningen och det som kommer hända den närmaste tiden.

Vid möten är det viktigt att hälsa på alla, särskilt dem man inte känner. Utse mötesvärdar vid större möten! Var försiktig med att prata om sådant som inte alla är bekanta med! Möblering påverkar stämningen. Presentationsrundor är obligatoriskt.

Att samarbeta med andra organisationer kräver inte att man tycker lika. Samarbete kan ske på många sätt – till exempel intervjuas i varandras tidningar.

Värvning sker oftast spontant bland vänner och bekanta eller på arbetsplatsen. Visa vad det lokala arbetet gör i kommunen eller närområdet! Var ideologisk och peka på organisationens visioner! Men en bra verksamhet behöver inga värvningskampanjer – den drar till sig nya medlemmar av egen kraft.

Tio tips för funktionsrättsorganisationer

En arbetsgrupp bestående av två förbundsstyrelseledamöter och två anställda utarbetade under våren 2026 följande råd för en relevant, inkluderande och handlingskraftig organisation i vår tid:



BJUD IN!

Styrkan finns i gruppen. Alla är viktiga och kan bidra – på olika sätt. Bygg stolthet och känsla av att vara en del av den stora rättighetskampen.



ÖPPNA UPP!

Gör det enkelt att bli medlem och bidra. Erbjud flera sätt att engagera sig, även små insatser. Tydliggör nyttan – gemenskap, påverkan, kunskap, förmåner med mera.



VISA UPP!

Var synliga där människor är – gallerior, marknader, vårdcentraler, hjälpmedelscentraler med mera. Kommunera tydligt i flera kanaler – med möjlighet till dialog.



UTVECKLA!

Erbjud en bredd av aktiviteter. Fånga upp idéer från både medlemmar och de som kan bli medlemmar. Testa, lär och utveckla verksamheten kontinuerligt.



FÖLJ MED!

Anpassa verksamheten efter människors liv. Ta hänsyn till hälsa, tid och ork – möt människor där de är.



KNYT IHOP!

Personliga berättelser engagerar. Skapa igenkänning och förebilder – människor värvar människor.



SE NÄRA!

Utgå från människors vardagserfarenheter i påverkansarbetet. Lyft lokala frågor. Förändring börjar i det lilla.



JOBBA IHOP!

Bygg relationer och samarbeten. Samverka med professioner, utbildningar (till exempel folkhögskolor) och andra organisationer. För dialog med myndigheter.



SE POSITIVT!

Följ upp och bygg på det som fungerar. Titta på framgångarna. Fastna inte i problemen.



LÄR TILLSAMMANS!

Stötta varandra. Dela kunskap om stödinsatser, arbetsmarknad och ny digital teknik.

Noter

- 1 Ett exempel på grundbok i etnografisk metod är *Ethnography: principles in practice* av Martyn Hammersley och Paul Atkinson, som utkommit i många upplagor sedan 1983.
- 2 Sådana frågor kan man bland annat läsa om i boken *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* av Mats Alvesson och Kaj Sköldberg, utgiven i flera upplagor sedan 1994.
- 3 Amerikansk dokumentär från 2020 om ett sommarläger i början av 70-talet. Budskapet är att samhällsförändring börjar med gemenskap.
- 4 Citat från sidan 58 i Vilhelm Ekensteens bok *På folkhemmets bakgård: en debattbok om de handikappades situation*, utgiven 1968.
- 5 Se boken *Ett delat samhälle: makt, intersektionalitet och social skiktning* av Christofer Edling och Fredrik Liljeros, först utgiven 2011.
- 6 Se boken *Sociala rörelser: politik och kultur* av Åsa Wettergren och Andrew Jamison, utgiven 2006.
- 7 Organisationer har studerats av forskare som Kurt Lewin, Karl Weick med flera.
- 8 Citerat från sidan 12 i boken *Ett delat samhälle: makt, intersektionalitet och social skiktning*. Se not 5.
- 9 Läs mer i exempelvis boken *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital: välfärd, mångfald, framtid* av Lars Trägårdh, Per Selle, Lars Skov Henriksen och Hanna Hallin, utgiven 2013.
- 10 Se boken *Rediscovering voluntary action: the beat of a different drum* av Colin Rochester, utgiven 2013.
- 11 Läs mer i hans bok *Den lärande föreningen: Berättelsen om Blå rummet*, utgiven 2022.
- 12 Statens offentliga utredningar 1970:64.
- 13 Citat från sidan 104 i boken *Participation: vad, när, hur* av Verner Denvall och Susanne Iwarsson, utgiven 2022.
- 14 Denna interna rapport från 2019 heter *Argument avseende betydelsen av egen rörelsenedsättning för uppdrag inom DHR*.
- 15 Detta kan man läsa om i nr 5 av *Pockettidningen R* år 1994, skriven av Leif Stenberg.
- 16 Det första citatet är från boken *Lärande i civilsamhället: en forskarantologi* av Niklas Hill och Aron Schoug, utgiven 2020. Det andra är från boken *Disability and Social Theory: New Developments and Directions* av Dan Goodley, Bill Hughes och Lennard J. Davis, första gången utgiven 2012.
- 17 Detta kan man läsa om i Erik Ransemars bok *Handikapprörelsen växer fram från 1981*.
- 18 Läs om detta i DHR:s organisationsöversyn från 2022.
- 19 Se boken *Kamper i handikapprörelsen: resurser, erkännande, representation* av Agneta Hugemark och Christine Roman, utgiven 2012.
- 20 Ett exempel är Ann-Mari Sellerbergs kapitel i antologin *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv* av Magnus Tideman, utgiven 2000.
- 21 Citatet är från sidan 15 i Aron Schougs bok *Den lärande föreningen: Berättelsen om Blå rummet*, utgiven 2022.
- 22 Boken *Den femte disciplinen: den lärande organisationens konst* kom på engelska 1990 med flera svenska upplagor.
- 23 Citatet är från sidan 121 i Aron Schougs bok *Den lärande föreningen: Berättelsen om Blå rummet* från 2022.
- 24 Se boken *Lärande och förändring i organisationer* av Per-Erik Ellström och Glenn Hultman, utgiven 2004.
- 25 Läs om det i ovanstående bok av Ellström och Hultman.
- 26 Se boken *Situated learning: legitimate peripheral participation* av Jean Lave och Etienne Wenger, utgiven 1991.
- 27 Citatet är från sidan 202 i Oskar Krantz och Stina Melanders kapitel *Funktionsrättsrörelsen idag: Kamp för förändring och engagemang i boken Funktionsförmåga, funktionshinder och socialt arbete* från 2024. Bokredaktörer är Hanna Egard, Ingrid Runesson och Matilda Svensson Chowdhury.
- 28 Se antologin *Lärande i civilsamhället* från 2020. Se not 16.
- 29 Se boken *Medlemsfokus i en hybrid tid* av Angeli Sjöström Hederberg, Annika Sundh Meiling och Marlene Wåhlstedt, utgiven 2021.
- 30 Citatet är från sidan 204 i Oskar Krantz och Stina Melanders kapitel *Funktionsrättsrörelsen idag: Kamp för förändring och engagemang*. Se uppgifter om boken i not 27.
- 31 Boken *Medlemsmodellen: rekrytera, aktivera och behålla medlemmar* av Niklas Hill och Angeli Sjöström Hederberg, först utgiven 2011.
- 32 Citatet är från sidan 109 i Aron Schougs bok *Den lärande föreningen: Berättelsen om Blå rummet*, utgiven 2022.
- 33 Citat från sidan 72 i Vilhelm Ekensteens bok från 1968, se not 4.



DHR är en idéburen demokratisk organisation av och för personer med nedsatt rörelseförmåga, som arbetar för att förverkliga principen om alla människors lika värde. Genom att skapa opinion och påverka de politiska besluten arbetar vi för ett öppet Sverige, där personer med nedsatt rörelseförmåga inte blir utestängda utan fullt jämlika, jämställda och delaktiga i samhället. En av utgångspunkterna i vårt arbete är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

©2026 DHR, Emil Erdtman, tekn dr. Foto omslagsbild: Liza Simonsson. Foto baksida: Claes Grunditz. Layout: Tidningsteamet. Tryck: Trydells Tryckeri AB. ISBN: 978-91-531-7285-7. www.dhr.se. Tel: 08-685 80 00. E-post: info@dhr.se.