

## Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet Lars Engqvist

Regeringen beslutade den 25 juni 1998 att tillsätta en särskild utredare med uppdrag att se över statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet.

Berit Oscarsson, f.d. riksdagsledamot, förordnades fr.o.m. den 1 oktober 1998 till särskild utredare.

Som sakkunniga i utredningen förordnades fr.o.m. den 20 november 1998: kanslirådet Sören Kindlund, departementssekreterare Gunilla Ekvall, departementssekreterare Keneth Wising och direktören Leif Näfver.

Som sekreterare i utredningen förordnades fr.o.m. den 1 november 1998 jur.kand. Klara Johnsson. Verksamhetsledaren Bertil Sköld var förordnad som sekreterare fr.o.m. den 14 januari 1999 t.o.m. den 11 maj 1999, och ansvarar bl.a. för bilaga 2, avsnitt 5.2.3 och 5.3.1. Ansvarig för heloriginal är Berit Jigvall.

Utredningen om statsbidragen till handikapporganisationer får härmed överlämna sitt betänkande *Statsbidrag till handikapporganisationer*. Betänkandet finns även i lättläst version, i punktskrift och på kassett. Utredningens arbete är därmed avslutat.

Stockholm i juli 1999

Berit Oscarsson

/Klara Johnsson

# Innehåll

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>7</b>
<b>Förslag till Förordning</b> .....	<b>11</b>
<b><i>I INLEDNING</i></b>	
<b>1 Uppdraget</b> .....	<b>15</b>
<b>2 Utredningens arbete</b> .....	<b>17</b>
<b>3 Förkortningar</b> .....	<b>19</b>
<b><i>II SÅ HÄR SER DET UT IDAG</i></b>	
<b>4 Handikapprörelsen i Sverige</b> .....	<b>23</b>
4.1 Sammanfattning.....	23
4.2 Kort tillbakablick.....	23
4.3 Handikapporganisationerna och deras verksamhet .....	25
4.3.1 Allmän inledning till beskrivningen av handikapporganisationerna.....	25
4.3.2 Statsbidragsberättigade handikapporganisationer år 1999 .....	26
4.3.3 Övriga statsbidragssökande organisationer för år 1998 och/eller 1999.....	44
4.3.4 Sammanfattande kommentar.....	54
4.4 Samarbete inom handikapprörelsen .....	56
<b>5 Samhällets stöd till handikapprörelsen</b> .....	<b>63</b>
5.1 Sammanfattning.....	63
5.2 Statens stöd .....	64
5.2.1 Allmänt om statliga bidrag till föreningslivet .....	64
5.2.2 Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet .....	65
5.2.3 Andra statliga bidrag till handikapporganisationerna .....	72
5.3 Övrigt samhällsstöd .....	78
5.3.1 Landstingens bidrag .....	78
5.3.2 Kommunernas bidrag .....	79

<b>6</b>	<b>Förhållandena i övriga nordiska länder – kort översikt .....</b>	<b>81</b>
6.1	Sammanfattning.....	81
6.2	Inledning .....	82
6.3	Norge .....	82
6.4	Danmark .....	84
6.5	Finland .....	86
6.6	Island .....	<b>89</b>

### **III UTREDNINGENS ÖVERVÄGANDEN OCH FÖRSLAG**

<b>7</b>	<b>Allmänna utgångspunkter och statens övergripande syfte med statsbidraget .....</b>	<b>91</b>
<b>8</b>	<b>Definition av statsbidragsberättigad handikapporganisation .....</b>	<b>97</b>
8.1	Utredningens förslag i sammanfattning.....	97
8.2	Bakgrund.....	98
8.3	Redovisning av utredningens förslag .....	102
8.3.1	Inledning .....	102
8.3.2	Handikapporganisation.....	103
8.3.3	Statsbidragsberättigad handikapporganisation.....	105
8.3.4	Undantag .....	110
<b>9</b>	<b>Fördelningen av statsbidragen mellan handikapporganisationerna .....</b>	<b>113</b>
9.1	Utredningens förslag i sammanfattning.....	113
9.2	Bakgrund.....	113
9.3	Redovisning av utredningens förslag .....	119
9.3.1	Inledning.....	119
9.3.2	Den nya fördelningsmodellen .....	120
9.3.3	Undantag .....	127
9.3.4	Konsekvenser av utredningens förslag.....	127
<b>10</b>	<b>Statligt stöd till samarbetet inom handikapprörelsen .....</b>	<b>131</b>
10.1	Utredningens förslag i sammanfattning.....	131
10.2	Bakgrund.....	132
10.3	Redovisning av utredningens förslag .....	133
10.3.1	Inledning.....	133
10.3.2	Statsbidrag till samarbetsorgan.....	134
10.3.3	Statsbidrag till samarbetsåtgärder .....	138

<b>11</b>	<b>Former för ansökan, beredning och beslut .....</b>	<b>141</b>
11.1	Utredningens förslag i sammanfattning.....	141
11.2	Bakgrund.....	142
11.3	Redovisning av utredningens förslag .....	144
11.3.1	Inledning .....	144
11.3.2	Olika former för ansökan och beslut – diskussion.....	145
11.3.3	Slutsatser .....	151
<b>12</b>	<b>Statens påverkan, styrning och uppföljning .....</b>	<b>153</b>
12.1	Utredningens förslag i sammanfattning.....	153
12.2	Bakgrund.....	154
12.3	Redovisning av utredningens förslag .....	158
12.3.1	Inledning .....	158
12.3.2	Nivå av statens styrning.....	159
12.3.3	Återrapportering, uppföljning och utvärdering.....	161
<b>Bilagor</b>		
<i>Bilaga 1:</i>	Kommittédirektiv .....	165
	Tilläggsdirektiv .....	171
<i>Bilaga 2:</i>	Organisationernas syn på statsbidraget - en enkätundersökning .....	173
<i>Bilaga 3:</i>	I. Statsbidragsberättigade handikapporganisationer år 1998 och 1999 .....	201
	II. Övriga sökande organisationer år 1998 och 1999.....	203
<i>Bilaga 4</i>	Förordning (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer.....	205
<i>Bilaga 5</i>	Käll- och litteraturförteckning.....	207

## Sammanfattning

Utredningen har haft i uppdrag att se över statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet. I uppdraget ingår bl.a. att föreslå en definition av statsbidragsberättigad handikapporganisation, att föreslå hur statsbidragen skall fördelas mellan organisationerna och att föreslå hur samarbetet inom handikapprörelsen skall stödjas.

Utredningen har träffat företrädare för ett 70-tal handikapporganisationer. Genom dessa möten, ett omfattande material från organisationerna om deras verksamhet, enkätsvar, brev och samtal har utredningen fått en bild av dagens svenska handikapprörelse. Utredningen kan konstatera att handikapprörelsen är en stark och aktiv folkrörelse med sammanlagt omkring 500 000 medlemmar och drygt 3 000 region- och lokalföreningar. Det är också en folkrörelse som består av organisationer som skiljer sig från varandra på många sätt, inte minst vad gäller ekonomiska förutsättningar. Handikapprörelsen består också av ett ökande antal organisationer.

Sveriges rika föreningsliv har varit och är en styrka för utvecklingen av samhället. Det berikar även demokratin. Handikapprörelsen ingår naturligt som en viktig folkrörelse i det svenska föreningslivet. Folkrörelse- och demokratiaspekten har varit utgångspunkten för utredningens förslag.

Utredningen har ansett att det från statens sida är viktigt att klargöra syftet med det aktuella bidraget i förhållande till övriga bidrag till handikapprörelsen. Ett tydligt syfte är också grunden till en tydlig definition av vad som avses med en statsbidragsberättigad handikapporganisation. Att skapa en sådan definition är av stor vikt för handikapprörelsen eftersom antalet statsbidragssökande organisationer har ökat för varje år.

En ytterligare viktig del i utredningens arbete har varit konstruktionen av ett bidragssystem för att fördela statsbidragen mellan de statsbidragsberättigade handikapporganisationerna. Ambitionen har varit att skapa ett bidragssystem där de begränsade resurser som finns till förfogande fördelas mellan de statsbidragsberättigade handikapporganisationerna så rättvist, enkelt och tydligt som möjligt.

Organisationer såväl inom som utanför bidragssystemet skall kunna ta del av och förstå enligt vilka kriterier statsbidragen fördelas.

### **Utredningens förslag är följande:**

#### *Statens övergripande syfte*

Statens övergripande syfte med statsbidraget skall vara att stödja handikapporganisationer i deras arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionshinder.

#### *Definition av handikapporganisation*

Handikapporganisation är en organisation som består av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter stora svårigheter i det dagliga livet eller, i tillämpliga fall, närstående till sådana personer och vars ändamål är att förbättra livsvillkor för personer med funktionshinder och bevaka deras intressen.

#### *Definition av statsbidragsberättigad handikapporganisation*

För att anses statsbidragsberättigad skall en handikapporganisation

1. verka för samhällsförändringar inom ett flertal samhällsområden i syfte att förbättra livsvillkoren för personer med funktionshinder.
2. vara demokratiskt uppbyggd.
3. vara partipolitiskt och religiöst obunden.
4. ha en riksomfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst 10 län.
5. ha bedrivit verksamhet under minst två år.
6. ha minst 500 medlemmar.

#### *Fördelningen av statsbidragen*

Statsbidragen skall fördelas mellan organisationerna enligt en fördelningsmodell. Organisationerna erhåller bidrag enligt fördelningsmodellens fyra delar; grundbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag och merkostnadsbidrag. Utredningen föreslår en successivt övergång till den nya fördelningsmodellen under en femårsperiod.

#### *Samarbetet inom handikapprörelsen*

Staten skall stödja ett samarbetsorgan med direkta statsbidrag. Statsbidragen skall dock endast täcka de uppdrag av samordnande art samhället ger samarbetsorganet. De enskilda statsbidragsberättigade handikapporganisationerna skall varje år använda minst fem procent av erhållet bidrag till samarbetsåtgärder.

*Former för ansökan, beredning och beslut*

Den nuvarande beslutsmodellen innebär att Socialstyrelsen bereder organisationernas ansökningar om statsbidrag och lägger fram förslag till beslut. Regeringen fattar beslut i ärendet. Denna beslutsmodell skall bestå ytterligare en tid. Ett råd med representanter från handikapprörelsen skall inrättas vid Socialstyrelsen. Rådet bör spela en viktig roll vid utformning av Socialstyrelsens hantering av det nya bidragssystemet. Rådet bör aktivt delta i diskussioner kring principer och riktlinjer för fördelningen av statsbidragen.

*Statens påverkan, styrning och uppföljning*

Statens styrning av det aktuella statsbidraget skall vara låg. Statens krav på uppföljning skall utformas så att statens behov av kontroll tillfredsställs samtidigt som organisationernas oberoende respekteras. En viss ökning av organisationernas återrapportering skall dock ske.

# Förslag till Förordning

Härigenom föreskrivs följande

## Allmän bestämmelse

1§ I denna förordning meddelas föreskrifter om statsbidrag till handikapporganisationer.

## Syftet med statsbidraget

2§ Syftet med statsbidraget är att stödja handikapporganisationer i deras arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionshinder.

## Förutsättningar för statsbidrag

3§ Med handikapporganisation avses en organisation som består av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter stora svårigheter i det dagliga livet eller, i tillämpliga fall, närstående till sådana personer och vars ändamål är att förbättra livsvillkor för personer med funktionshinder och bevaka deras intressen.

4§ En handikapporganisation skall för att få statsbidrag:

1. verka för samhällsförändringar inom ett flertal samhällsområden i syfte att förbättra livsvillkoren för personer med funktionshinder.
2. vara demokratiskt uppbyggd.
3. vara partipolitiskt och religiöst obunden.
4. ha en riksfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst 10 län.
5. ha bedrivit verksamhet under minst två år.
6. ha minst 500 medlemmar.



5§ Om det föreligger särskilda skäl får statsbidrag under en etableringsperiod om tre år även lämnas till handikapporganisationer som inte uppfyller de villkor som anges i 4§ 4–6.

I annat fall får statsbidrag lämnas till handikapporganisationer som inte uppfyller de villkor som anges i 4§ 4–6 endast om det föreligger synnerliga skäl.

### **Fördelningen av statsbidraget**

6§ Statsbidrag lämnas i form av grundbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag och merkostnadsbidrag. Under etableringsperiod enligt 5§ första stycket lämnas istället statsbidrag i form av etableringsbidrag.

### **Beslutande organ m.m.**

7§ Ansökan om bidrag enligt denna förordning skall göras skriftligen och lämnas in till Socialstyrelsen.

8§ Socialstyrelsen skall lämna förslag till regeringen om beviljande av bidrag. Beslut i fråga om bidrag enligt denna förordning meddelas av regeringen.

9§ För att möjliggöra ett erfarenhetsutbyte i frågor som rör statsbidraget skall det hos Socialstyrelsen finnas ett råd med representanter för sådana organisationer som avses i 4 och 5 §§.

### **Villkor och redovisning m.m.**

10§ Bidrag lämnas för ett år i sänder. Bidrag betalas ut i förskott med högst en fjärdedel per kvartal. Ett bidragsår omfattar tiden den 1 januari – den 31 december.

11§ En handikapporganisation som fått statsbidrag enligt denna förordning skall senast två månader efter utgången av bidragsåret lämna Socialstyrelsen en redogörelse för sin verksamhet. Redogörelsen skall innehålla ekonomisk redovisning, bidragets andel av den totala omslutningen, medlemsantal, samarbetsmedlens användning och förenklad verksamhetsberättelse rörande uppfyllelse av de delsyften regeringen angivit för bidraget i regleringsbrevet till Socialstyrelsen.

12§ En handikapporganisation som fått statsbidrag är skyldig att på Socialstyrelsens begäran lämna det underlag som behövs för myndighetens granskning. Ett bidrag som lämnats felaktigt eller med för högt belopp skall betalas tillbaka.

13§ Socialstyrelsen får meddela de närmare föreskrifter som behövs för verkställigheten av denna förordning.

---

Denna förordning träder i kraft den 1 januari 2000 då förordningen (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer skall upphöra att gälla.

# 1 Uppdraget

Regeringen beslutade den 25 juni 1998 att tillkalla en särskild utredare för att se över statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet. Kommittédirektiven i sin helhet finns i bilaga 1.

I kommittédirektiven uppges att staten sedan i början på 1970-talet ger ekonomiskt stöd till den allmänna verksamheten i ett antal riksomfattande handikapporganisationer. Statens bidrag har sedan budgetåret 1992/93 varit oförändrat medan antalet organisationer ökat. Allt fler handikapporganisationer har bildats under årens lopp. Skälen är många och olika. Förfinade diagnosmetoder liksom nya och bättre behandlingsmetoder har inneburit att nya handikappgrupper har uppstått. Några av dem finns representerade som enskilda medlemmar eller grupper inom organisationer som funnits länge medan andra handikappgrupper bildat nya organisationer. Det förekommer att grupper bryter sig ur organisationer och bildar nya medan andra går samman.

Budgetåret 1997 erhöll 44 riksorganisationer statsbidrag till sin allmänna verksamhet. Inför budgetåret 1998 ansökte ytterligare 21 handikappförbund om bidrag och Socialstyrelsen föreslog att 10 av dem skulle beviljas stöd. Regeringens beslut innebar att bidraget år 1998 fördelades på samma sätt som föregående år och att därmed ingen ny organisation beviljades bidrag.

Med denna bakgrund anger regeringen sju utgångspunkter för utredarens arbete:

- föreslå kriterier för statsbidragsberättigade handikapporganisationer,
- föreslå riktlinjer för hur bidraget skall fördelas mellan organisationerna,
- föreslå hur organiserat samarbete inom handikapprörelsen skall stödjas,
- redovisa om och i så fall hur statsbidraget påverkar organisationsstrukturen, förnyelsearbetet och utvecklingen inom handikapprörelsen och föreslå eventuella åtgärder,

- redovisa för- och nackdelar med dagens modell där Socialstyrelsen föreslår hur bidraget skall fördelas och regeringen fattar besluten och föreslå eventuella förändringar,
- redovisa hur statsbidraget till handikapporganisationerna hanteras jämfört med andra statliga bidrag till föreningslivet i förhållande till den statliga budgetprocessen och föreslå eventuella förändringar,
- redovisa och beskriva vilka statliga bidrag handikapporganisationer får vid sidan av bidraget till den allmänna verksamheten.

Den 27 maj 1999 beslutade regeringen om tilläggsdirektiv till utredningen. Regeringen uppgav att den särskilda utredaren vid utarbetandet av sina förslag skall beakta vad Socialutskottet anfört i sitt av riksdagens godkända betänkande att det är värdefullt att få en redovisning av hur handikapporganisationerna har använt erhållna statsbidrag fördelat på kvinnor och män.<sup>1</sup> Tiden för utredningen utsträcktes i samband härmed.

<sup>1</sup> Bet. 1998/99:SoU1, rskr. 1998/99:104.

## 2 Utredningens arbete

Utredningen inledde sitt arbete med att bjuda in samtliga 72 organisationer som sökt bidrag för 1998 och/eller 1999 till gruppvisa träffar. Utredningen träffade företrädare för 68 av organisationerna. Dessa möten gav utredningen en uppfattning om situationen i dagens svenska handikapprörelse. Dessa träffar, det skriftliga material som inlämnades i samband med träffarna samt organisationernas ansökningar om statsbidrag för 1999 ligger till grund för den beskrivning av handikapprörelsens organisationer som finns i kapitel 4.

Utredningen fortsatte därefter dialogen med organisationerna. Till följd av det stora antalet organisationer fanns inte möjlighet att träffa företrädare för alla organisationer mer än en gång. Utredningen utarbetade, genom sekreterare Bertil Sköld, en enkät till samtliga organisationer med frågor kring deras syn på dagens bidragssystem. En samm-anställning av organisationernas svar återfinns i bilaga 2. Utredningen utsåg en referensgrupp bestående av representanter från handikapprörelsen. Handikappförbundens samarbetsorgan var utredningen behjälplig med att utse fem representanter från alla de 43 enskilda bidragsberättigade organisationerna för år 1999. Utredningen utsåg själv två representanter från de övriga sökande organisationerna. Referensgrupp-en, som har arbetat parallellt med utredningens sakkunniggrupp, har varit mycket värdefull för utredningen genom diskussioner kring utredningens förslag.

Då tillgången på relevant litteratur vad gäller utformningen av dagens bidragssystem är begränsad har utredningen skaffat sig nödvändig information i huvudsak genom möten med f.d. ordförande och tjänstemän på Statens handikappråd samt med f.d. representanter för handikapporganisationer vid Statens handikappråd. Utredningen har även haft förmånen att såväl i sakkunniggruppen som i referensgruppen ha deltagare med lång erfarenhet av verksamheten i Statens handikappråd.

I direktiven anges att samråd skall ske med dem som berörs, främst handikapporganisationer, Socialstyrelsen, Svenska kommunförbundet och Landstingsförbundet. Samråd med handikapporganisationerna har skett som beskrivits ovan. Utredningen har även haft möten med Han-

dikappförbundens samarbetsorgan. I utredningens sakkunniggrupp har funnits representant från Socialstyrelsen. Utredningen har träffat representanter för Svenska kommunförbundet och Landstingsförbundet. Sammanställning av landstingens bidragsgivning till handikapporganisationer saknades hos Landstingsförbundet. Utredningen utformade därför en enkät till samtliga landsting rörande deras bidragsgivning. Utredningen har med hjälp av Svenska kommunförbundet erhållit uppgifter om bidragsgivningen i ett antal av landets kommuner.

Utredningen har inhämtat material kring förhållandena i övriga nordiska länder genom kontakter med Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor och genom inhämtande av skriftliga och muntliga uppgifter från ansvariga departement i de övriga nordiska länderna.

### 3 Förkortningar

Följande förkortningar använder utredningen i rapporten.

AGS	Riksföreningen för Adrenogenitalt Syndrom
AMS	Arbetsmarknadsstyrelsen
AMV	Arbetsmarknadsverket
BRO	Bröstcancerföreningarnas riksorganisation
DHB	Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn
DHR	De Handikappades Riksförbund
Ds	Departementsserien
DSI	De Samvirkende Invalidorganisationer
EDF	European Disability Forum.
FBIS	Förbundet blödarsjuka i Sverige
FEB	Föreningen för El- och Bildskärmskadade
FfdN	Föreningen för de Neurosedynskadade
FFO	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
FHDBF	Föreningen för Hörselskadade och Döva Barn med Familjer
FMLS	Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter
FOB	Föräldraföreningen för Dyslektiska Barn
FOSS	Fellesorganisasjon for små og sjeldne grupper funksjonshemmede
FSDB	Föreningen Sveriges Dövblinda
FUB	Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna
HANDU	Handikapporganisationernas Utredningsinstitut
HCK	Handikapporganisationernas Centralkommitté
HEFF	Handikappförbundens Ekonomiska Försäkringsförening
HNR	Handikapporganisationernas Nordiska Råd
HO	Handikappombudsmannen
HRF	Hörselskadades Riksförbund
HSO	Handikappförbundens samarbetsorgan
I&KC	Handikapprörelsens Idé- och Kunskapscenter

---

KMS	Kontaktudvalget til mindre Sygdoms- og Handicapforeninger
KSL	Kultursällskapet Lejonet
LSS	lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
NHR	Neurologiskt Handikappades Riksförbund
NOBAB	Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov i Sverige
NSH	Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor
PAF	Penningautomatföreningen
Prop.	Proposition
PS	Svenska Paniksyndromsällskapet
PSO	Svenska Psoriasisförbundet
RBU	Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar
”RDS”	Rörelsehindrade, Döva och Synskadade
RFA	Riksföreningen Autism
RFB	Riksförbundet för Blodsjuka
RfCF	Riksförbundet Cystisk Fibros
RFHP	Riksförbundet för HIV-positiva
Riks-IFS	Intresseförbundet för Schizofreni
RIO	Rörelsefolkhögskolornas Intresseorganisation
RMF	Riksföreningen Mot Fibromyalgi, RMF
RMT	Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka
RNj	Riksförbundet för Njursjuka
RP	Svenska Retinitis Pigmentosa föreningen
RSMH	Riksförbundet för Social- och Mental hälsa
RTP	Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade
SCF	Svenska Celiakiförbundet
SD	Svenska Diabetesförbundet
SDR	Sveriges Dövas Riksförbund
SEF	Svenska Epilepsiförbundet
SFF	Sveriges Fibromyalgiförbund
SFSF	Sverigefinska Synskadeförbundet
SHIA	Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening.
SHR	Statens handikappråd
SIDA	Styrelsen för internationellt utvecklingssamarbete
SIS	Standardiseringen i Sverige
SISUS	Statens institut för särskilt utbildningsstöd
SLF	Svenska Laryngförbundet
SMIF	Svenska Migränförbundet
SOU	Statens offentliga utredningar
SPA	Svenska Parkinsonförbundet
SRF	Synskadades Riksförbund



---

SSR	Sveriges Stanningsföreningars Riksförbund
SST	Samarbetsnämnden för statsbidrag till trossamfund
SvAF	Svenska Alopeciföreningen
SVCR	Svenska Centralkommittén för Rehabilitering
TF	Tandvårdsskadeförbundet
THF	TalHandikappades riksFörening
TÖI	Tolk- och översättarinstitutet vid Stockholms universitet
VIS	Riksföreningen Vuxendöva i Sverige

## 4 Handikapprörelsen i Sverige

### 4.1 Sammanfattning

Dagens svenska handikapprörelse är en aktiv och stark folkrörelse med anor tillbaka till 1800-talet. Som nedanstående beskrivning visar är handikapprörelsen en folkrörelse som består av ett stort antal organisationer som markant skiljer sig från varandra vad gäller inriktning av verksamhet, ålder, medlemsantal, antalet anställda samt antalet region- och lokalföreningar. Sammanlagt har organisationerna omkring 500 000 medlemmar och drygt 3 000 region- och lokalföreningar. Verksamheten varierar men domineras i de flesta fall av intressepolitisk verksamhet för att påverka myndigheter och beslutsfattare, gemenskapsbefrämjande aktiviteter, information och service till medlemmarna samt spridande av information om funktionshindret och dess konsekvenser.

Samhällsutvecklingen under 1990-talet har ställt svensk handikapprörelse inför nya uppgifter och krav. Inom handikapprörelsen har 1990-talet även inneburit att ett stort antal nya riksorganisationer bildats. Antalet organisationer som ansöker om statsbidrag för sin verksamhet har därmed ökat.

Samarbetet mellan handikapporganisationerna har även det gamla anor. Samarbete i organiserad form började redan på 1940-talet. Dagens samarbete mellan handikapporganisationerna är väl utvecklat och sker på olika områden och i olika konstellationer. Samarbetet sker i Sverige på lokal, regional och riksnivå, men det sker även internationellt.

### 4.2 Kort tillbakablick

Handikapprörelsen är en del av de svenska folkrörelserna som i mitten av 1800-talet började växa fram i landet. De första föreningarna för funktionshindrade bildades i slutet av 1800-talet. Dövstumföreningen i Stockholm (nu Sveriges Dövas Riksförbund, SDR) bildades 1868 och De Blindas Förening (nu Synskadades Riksförbund, SRF) bildades

1889. Andra grupper av funktionshindrade som mycket tidigt organiserade sig var lungsjuka, rörelsehindrade och hörselskadade.

År 1942 bildades den första samarbetsorganisationen mellan handikappförbunden, Samarbetskommittén för Partiellt Arbetsföra. Flertalet av förbunden var vid denna tidpunkt inriktade specifikt på medlemmarnas sociala och medicinska behov. Samarbetskommittén för Partiellt Arbetsföra bildades då förbunden önskade öka arbetet med de gemensamma samhällspolitiska frågeställningarna. Som namnet antyder var samarbetsorganets primära uppgift vid bildandet att bevaka arbetsmarknadsfrågorna. Samarbetsorganisationen mellan handikapporganisationerna heter idag Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, och har 33 medlemsförbund med sammanlagt drygt 400 000 medlemmar.

Under 1950- och 1960-talen ökade antalet handikapporganisationer i Sverige. Som exempel bland organisationer som bildades under dessa årtionden kan nämnas Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (FUB), Astma- och Allergiförbundet, Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB), Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) och Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU). Handikapporganisationerna blev under 1960-talet etablerade i samhället. De byggdes upp med lokala föreningar och centrala kanslier med anställda funktionärer. 1960-talet innebar således ett genombrott för handikapprörelsen och funktionshindrades situation började på allvar uppmärksammas i samhällsdebatten. Det statligt stödet till handikapporganisationernas allmänna verksamhet uppträder för första gången under 1960-talet och det nuvarande allmänna organisationsstödet kom till på 1970-talet.

Under 1970-talet och i början av 1980-talet var den dåvarande samarbetsorganisationen, Handikapporganisationernas Centralkommitté, HCK (nu HSO), mycket aktiv i den samhällspolitiska debatten. Samhällsklimatet var gott och välfärden utvecklades snabbt. Under senare delen av 1980-talet förändrades dock det samhällspolitiska klimatet och den ekonomiska situationen gjorde att reformutrymmet successivt började minska. Två gamla förbund, Synskadades Riksförbund (SRF) och Sveriges Dövas Riksförbund (SDR) valde att lämna samarbetsorganet. Ett annat tongivande förbund inom handikapprörelsen, De Handikappades Riksförbund (DHR), stod redan sedan tidigare utanför HCK.

Under 1990-talet har samhällsutvecklingen, med några år av ekonomisk stagnation och budgetsanering, ställt handikapporganisationerna inför nya uppgifter och krav. För handikapprörelsen i Sverige har 1990-talet även inneburit att ett stort antal nya riksorganisationer bildats. Av de 70 organisationer, inklusive

HSO, som ansökte om statsbidrag för 1999 var cirka 30 procent organisationer som bildats under 1990-talet.<sup>2</sup>

## 4.3 Handikapporganisationerna och deras verksamhet

### 4.3.1 Allmän inledning till beskrivningen av handikapporganisationerna

I utredningens direktiv<sup>3</sup> anges att utredningen bl.a. skall föreslå kriterier för statsbidragsberättigade handikapporganisationer, riktlinjer för fördelning av bidraget mellan organisationerna samt föreslå hur samarbetet inom handikapprörelsen skall stödjas. Hur handikapprörelsen i Sverige ser ut idag är naturligtvis av stor betydelse för utredningens förslag. Utredningen anser därför att en aktuell beskrivning av handikapporganisationerna och deras verksamhet i sig ger en del av motiven till utredningens förslag.

Utredningen vill påpeka att de organisationer som beskrivs i detta kapitel är organisationer som för 1998 och 1999 ansökt om statsbidrag avsett för handikapporganisationers allmänna verksamhet. Utredningen gör således i det här skedet inte någon avgränsning av begreppet *statsbidragsberättigade handikapporganisationer* utan beskriver samtliga ansökande organisationer.

Beskrivningarna av organisationerna i kapitlet baseras på muntliga och skriftliga uppgifter från organisationerna samt organisationernas ansökningar om statsbidrag för 1999 (i två fall ansökningar från 1998). I vissa fall baseras beskrivningarna även på material från organisationernas hemsidor på internet. Utredningen har, efter att ha bjudit in samtliga 72 organisationer som sökt bidrag för 1998 och/eller 1999 till gruppvisa möten, träffat företrädare för 68 av organisationerna, inklusive HSO.

Utredningen har valt att beskriva de sammanlagt 72 organisationer som har ansökt om statsbidrag till sin allmänna verksamhet för 1998 och/eller 1999. Samarbetsorganet, HSO, beskrivs dock särskilt i kapitel 4.4. Inledningsvis presenteras de 43 statsbidragsberättigade organisationerna (exklusive HSO) för 1999. Därefter presenteras de

<sup>2</sup> Avsnittet bygger på Ransemar, E., *Handikapprörelsen växer fram.*, Handikapprörelsens samarbetsorgan, *Handikapprörelsen och framtiden* och Handikapphistoriska föreningen, *Handikapphistoriska föreningen presenterar Del 2. Det bästa ur handikapprörelsens historia.*

<sup>3</sup> Bilaga 1

övriga 28 organisationerna. Slutligen görs en sammanfattande kommentar om samtliga organisationer.

Eftersom det gäller så många organisationer är det i denna framställning inte möjligt att ge en utförlig beskrivning av varje organisations verksamhet. Syftet med beskrivningen är endast att ge en bild av hur varje organisation är uppbyggd och dess huvudsakliga verksamhet. Ambitionen är inte att täcka alla delar och funktioner i en enskild organisation. Utredningen är medveten om att beskrivningen av organisationerna ohjälpligt blir något ytlig, men menar att även om så är fallet ger den en bild av handikapprörelsen i Sverige idag samt en förståelse för organisationerna och deras verksamhet.

### 4.3.2 Statsbidragsberättigade handikapporganisationer år 1999

#### *Afasiförbundet i Sverige:*

Afasiförbundet bildades 1981 och består nu av 23 länsföreningar och 48 lokalavdelningar. Förbundet har omkring 5 500 medlemmar, såväl personer med afasi som anhöriga. Majoriteten av ledamöterna i förbundsstyrelsen är personer med afasi eller anhöriga. Tre personer är anställda på förbundets kansli, varav en på halvtid med lönebidrag. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Inom förbundet finns föräldraföreningen "Talknuten" som bildades 1995 och som består av föräldrar till barn med afasi eller grav språkstörning. Afasi är ett kommunikationshandikapp som innebär att den drabbade förlorat hela eller en del av sin förmåga att använda språket och kommunicera. Förbundet arbetar bl.a. för bättre rehabilitering inom vården. När det gäller barn med afasi eller grav språkstörning är habilitering, barnomsorg och skolan viktiga frågor. Förbundet arbetar fortlöpande med intressepolitiskt arbete för att påverka myndigheter och politiker. Afasiförbundet har även en omfattande verksamhet som vänder sig direkt till medlemmen.

#### *Alzheimerföreningen i Sverige:*

Föreningen bildades 1986 som en anhörigförening och har cirka 1 600 medlemmar, såväl anhöriga som andra stödmedlemmar. Föreningen har sex länsföreningar. Enligt stadgarna skall majoriteten i styrelsen vara anhöriga till personer med funktionshinder och så är även fallet i den nuvarande styrelsen. Föreningens kansli har två anställda på en och en

halv tjänst. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningens syfte är att förstärka och uppmuntra forskning och utbildning inom området. Den skall verka för vård och boendeformer som är anpassade till den demenssjukes speciella behov och den skall ge medlemmarna tillfälle till gemenskap och erfarenhetsbyte. Föreningen initierade bildandet av Alzheimersfonden som skall uppmuntra forskning, undervisning och information om sjukdomen. Föreningen har finansierat en mycket uppskattad telefonjour via medel från socialstyrelsen. Föreningen arbetar internationellt genom medlemskap i världsorganisationen ADI och Alzheimer Europe.

#### *Astma- och Allergiförbundet:*

Förbundet bildades 1956 och har 27 600 medlemmar. Det är ett rikstäckande förbund, med 23 länsföreningar och 158 lokalföreningar. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Av förbundsstyrelsens 16 ledamöter har alla personlig erfarenhet av astma och/eller allergi. Förbundet driver intressepolitiskt arbete inom många områden, t.ex. inom- och utomhusmiljö, födoämnen och hud. Förbundet försöker påverka samhället så att vi alla skall kunna leva i ett allergifritt samhälle. Förbundet arbetar med utbildning, lobbying och information för att på så sätt nå större förståelse för medlemmarnas problem. Förbundet har två fonder och en stiftelse; Blomsterfonden, Barnallergifonden och Stiftelsen Astma- och Allergiförbundets forskningsfond. Riksförbundet stödjer sina läns- och lokalföreningar i deras verksamhet, bl.a. genom att driva en rekreationsanläggning som kan användas av förbundets medlemmar och genom att ge ut medlemstidningen, *Allergia*, cirka 8 gånger per år. Förbundet har en hemsida på adress [www.astmaoallergiforbundet.se](http://www.astmaoallergiforbundet.se).

#### *Bröstcancerföreningarnas riksorganisation, BRO:*

Organisationen, som bildades 1982, är rikstäckande med 19 länsföreningar och 9 lokalföreningar. BRO har drygt 6 000 medlemmar och ett kansli med två anställda på 1,75 tjänst. Styrelsens 11 ledamöter är samtliga bröstcancerbehandlade. BRO är medlem i HSO på riksnivå. Genom information, utbildningar och framtagning av informationsmaterial verkar organisationen för att sprida saklig information om bröstcancer. Opinionsbildning sker också genom organisationens tidning; *BRO-fästet*. Intressepolitiskt arbetar BRO för förbättrad vård, rehabilitering och hjälpmedel för

bröstcancerbehandlade. Genom utbildning av bröstcancerbehandlade kvinnor till s.k. kontaktpersoner samverkar BRO med sjukvården för ett bättre psykosocialt stöd till bröstcancerdrabbade och deras anhöriga. BRO har ett nordiskt och internationellt samarbete och arbetar med stödjande verksamhet för bröstcancerdrabbade kvinnor i de östersjöländer där behov finns.

*De Handikappades Riksförbund, DHR:*

DHR bildades 1923 och är därmed ett av Sveriges äldsta handikappförbund. Organisationen är rikstäckande med 213 avdelningar och 22 distrikt. Förbundet har 31 000 medlemmar och ett kansli med 29 anställda, varav tre med lönebidrag. Av styrelsens ledamöter har alla funktionshinder. Till förbundet är anslutna Föreningen för Kortvuxna och Riksföreningen mot Porfyrisjukdomar. Förbundet har även ett fristående ungdomsförbund. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå. DHR grundar sitt arbete på alla människors lika värde samt full delaktighet och jämlikhet. DHR arbetar intressepolitiskt på många områden t.ex. för tillgänglighet i den fysiska miljön och kollektivtrafiken samt mot diskriminering och förmynderi. DHR har nätverk inom flera områden såsom t.ex. smärta och äldrefrågor. Vidare bedrivs en omfattande kursverksamhet och medlemsskolning. Varje sommar anordnas bl.a. lägerverksamhet för ungdomar med rörelsehinder. Förbundet arbetar med internationella frågor inom Norden, Europa och genom SHIA.

*Förbundet blödarsjuka i Sverige, FBIS:*

Förbundet bildades 1964 och har åtta regionföreningar. Förbundet har ett kansli med tre anställda. Förbundet har cirka 1 200 medlemmar, varav omkring hälften är funktionshindrade och resten är anhöriga och vårdpersonal. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Blödarsjuka är ett samlingsbegrepp för flera olika diagnoser som innebär att blodet saknar förmåga att levra sig. Sjukdomen leder till ökad risk för inre och yttre blödningar, smärta, rörelsehinder, virusmitta samt ökad risk för att bilda antikroppar mot läkemedel. Förbundet ordnar medlemsaktiviteter såsom barn- och ungdomsläger, föräldrautbildning, rehabilitering för äldre, klimatresa med rehabilitering, temadagar, information och utbildning. Förbundet skapar opinion genom tidningen Gensvar, pressinformation, informationsdagar till allmänheten, deltagande i mässor samt information till vårdskolor. Förbundet arbetar bl.a. inom

följande intressepolitiska områden; hälso- och sjukvård, rehabilitering, barnomsorg/skola, socialförsäkring, läkemedel, försäkringar, hjälpmedel och forskning.

*Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter, FMLS:*

Förbundet bildades 1979 och är en rikstäckande organisation som har 65 lokalföreningar och 23 länsföreningar. Förbundet har cirka 5 000 medlemmar. Förbundet är till för alla som har läs- och skrivsvårigheter, inte enbart för dem som har diagnosen dyslexi. Förbundet sprider information om läs- och skrivsvårigheter och ger bl.a. ut en förbundetstidning, Läs&Skriv, fyra gånger per år. 1986 startade Skriv-Knuten, en informationsverksamhet med bl.a. rådgivning om läs- och skrivsvårigheter. Förbundet arbetar för att öka gemenskapen mellan medlemmarna genom olika aktiviteter. Ungdomsverksamhet och föräldraverksamhet bedrivs i hela landet. Intressepolitiskt arbetar förbundet för att påverka inom viktiga samhällsområden såsom fackförbund, arbetsgivarorganisationer, skola, barnomsorg och vuxenutbildning. Förbundet har goda kontakter med Svenska Dyslexistiftelsen som består av läkare och forskare samt med Svenska Dyslexiföreningen som består av lärare och övrig skolpersonal.

*Föreningen för de Neurosedynskadade, FfdN:*

FfdN bildades 1962. Föreningen har 215 medlemmar, varav cirka 65 procent är personer med funktionshinder. Föreningen har två lokalföreningar. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen har ett kansli med 5 anställda på 3,0 tjänster. Samtlig personal har lönebidrag. Den handikappolitiskt viktigaste frågan för närvarande är att motverka Neurosedynets återkomst som läkemedel. Föreningen anordnar medlemsaktiviteter som t.ex. aktivitetshelger med olika teman och konferenser. FfdN driver tillsammans med Röda Korset Ex-Center, ett rikstäckande kunskaps- och re/habiliteringscenter för multipelt extremitetsskadade barn och vuxna. Föreningen är även aktiv i internationellt samarbete.

*Föreningen för El- och Bildskärmsskadade, FEB:*

Föreningen bildades 1987 och har 1 985 medlemmar. Föreningen har 13 länsföreningar och 5 lokalföreningar. Av styrelsens sju ledamöter är sex drabbade av elöverkänslighet. Föreningen är medlem i HSO på riksnivå.



Föreningen arbetar med information och rådgivning till medlemmarna. Föreningen saknar kansli och nås endast genom telefonsvarare. En telefonsvarargrupp tar kontakt med de som ringt och svarar på frågor från drabbade, organisationer och företag. FEB arbetar intressepolitiskt med att påverka och informera myndigheter om elöverkänslighet och risker med den nya tekniken. Representanter för föreningen har bl.a. medverkat i olika myndigheters arbetsgrupper, lämnat remissvar, medverkat vid seminarier, uppvaktat myndigheter och politiker. FEB har en mindre forskningsfond som stödjer forskning inom området. Genom medel från Allmänna arvsfonden har föreningen producerat en videofilm om elöverkänslighet.

*Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB:*

Föreningen bildades 1959 och har 11 lokalföreningar. Föreningen har 350 dövblinda medlemmar. Samtliga nio ledamöter i styrelsen är dövblinda. Kansliet anställer 16 personer, varav 7 är dövblinda och 2 döva. Föreningen är medlem i HSO på riksnivå. Inom föreningen finns en föräldrasektion och en ungdomssektion. Det intressepolitiska arbetet är mycket viktigt för föreningen, dvs att informera om dövblindhet samt att förmå myndigheter och beslutsfattare att öka tillgängligheten för dövblinda i samhället. FSDB har även en viktig funktion som kamratförening och anordnar många aktiviteter för medlemmarna. Föreningen har en egen databas med nyheter och med möjlighet för användarna att skapa kontakt med varandra. Informationsverksamheten är viktig för föreningen eftersom medlemmarna på grund av sitt handikapp lätt blir isolerade. Genom SHIA driver förbundet biståndsprojekt i Östafrika och Latinamerika.

*Föräldraföreningen för Dyslektiska Barn, FOB:*

Föreningen bildades 1992 av föräldrar till dyslektiska barn och har cirka 2700 medlemmar bestående av föräldrar, lärare och skolor. Dyslexi innebär läs- och skrivsvårigheter, dvs särskilda problem med orden och bokstäverna, koncentrationsstörningar eller andra inlärningsproblem. Föräldraföreningen för dyslektiska barn har tolv lokalföreningar. Föreningen har ett kansli med en person anställd på halvtid. Föreningen är inte med i HSO på riksnivå. Föreningen erbjuder medlemmarna stöd, gemenskap och information. Föreningen har en tidning som utkommer fyra gånger per år. Föreningen sprider information om dyslexi till samhället och särskilt till skolorna. Föreningen fungerar som en

kontaktlänk mellan skolan och medlemmarna. Föreningen bedriver ett projekt med målet att det skall finnas ett dyslexiombud som kan informera om dyslexi på varje skola.

*Hjärnkraft – Riksföreningen för rehabilitering av skallskadade:*

År 1988 bildades föreningen som nu har länsföreningar i 20 län och kontaktpersoner i de övriga. Föreningen har 2 400 medlemmar, såväl personer med funktionshinder som anhöriga och vårdpersonal. Föreningen har ett kansli med 2,5 anställda, varav två med lönebidrag. Föreningen är medlem i HSO på riksnivå. Föreningen är till för människor med förvärvade, ej medfödda, hjärnskador. Orsakerna till skadorna kan vara många t.ex. trafikolycka, syrebrist, tumör, virus, fallolycka eller misshandel. Föreningens mål är att varje skall-/hjärnskadad skall ha rätt till maximal rehabilitering så att han/hon kan leva ett så normalt liv som möjligt. För att åstadkomma detta arbetar föreningen intressepolitiskt mot politiker och myndigheter. Informationsverksamheten är viktigt för att förmedla kunskap om skall- och hjärnskador. Vidare arbetar föreningen bl.a. med anhörigstöd och med att minska olycksfallsriskerna.

*Hjärtebarnsföreningen:*

Föreningen bildades 1975 men fanns till och med 1995 organisatoriskt inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Föreningen, som är risktäckande, har 5 800 medlemmar, såväl föräldrar som ungdomar. Föreningen har fem anställda på kansliet, varav två med lönebidrag. Föreningen är medlem i HSO på riksnivå. Föreningen har sex regionföreningar samt kontaktförälder och kontaktungdomar i varje län. Föreningen riktar sig till familjer med barn med hjärtfel och arbetar med ledorden Stöd, Information och Påverkan. Stöd ger föreningen till föräldrar och barn genom kontaktföräldrar, kontaktungdomar samt träffar och läger. Föreningen erbjuder även stöd i samarbete med sjukvården t.ex. på de opererande enheterna i Göteborg och Lund. Information riktar föreningen till medlemmarna, skolan, vården och allmänheten. Påverkar gör föreningen på olika nivåer i samhället och föreningen samarbetar med olika aktörer i samhället för att förbättra situationen för barn med hjärtfel.

*Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund:*

Förbundet har cirka 42 000 medlemmar och bildades 1939. Det är ett rikstäckande förbund med 160 lokalföreningar och 23 länsföreningar. Förbundet har 13 anställda, varav två med lönebidrag. Av styrelsens nio ledamöter är för närvarande alla hjärt- eller lungsjuka. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundet arbetar med tre olika områden, opinionsbildning, rehabiliteringsverksamhet och gemenskap. Vad gäller rehabiliteringsverksamheten har förbundet en egen studieverksamhet – ”hjärt- och lungskolan” – där man bedriver olika former av kurser såsom bl.a. stresshantering, kostcirklar, rökavvänjning, samtalsgrupper, gymnastik. Vad gäller gemenskapsdelen arbetar förbundet bl.a. med att anhöriga skall bli delaktiga eftersom medlemmarnas sjukdom drabbar och berör hela familjen. Föreningen har ett nordiskt och baltiskt samarbete.

*Hörselskadades Riksförbund, HRF:*

HRF bildades 1921 och är därmed ett av de äldsta handikappförbunden i Sverige. Förbundet har 23 distriktorganisationer och 208 lokalföreningar. Av de omkring 800 000 hörselskadade i Sverige är cirka 30 000 medlemmar i HRF. 24 personer är anställda på förbundets kansliet, därav ett flertal hörselskadade. Förbundet organiserar alla grupper med anknytning till hörselskada såsom bl.a. hörselskadade, hörapparatsbärare, vuxendöva, tinnitusdrabbade och anhöriga. HRF är medlem i HSO på riksnivå. Riksförbundet arbetar intressepolitiskt och verkar för ökad kunskap om hörselskadades villkor samt ökad tillgänglighet för hörselskadade i samhället. De lokala föreningarna har omfattande social verksamhet såsom bl.a. kurser, träffar och resor.

*ILCO Svenskt förbund för stomiopererade:*

År 1965 bildades ILCO. Förbundet företräder idag såväl stomiopererade som personer med sjukdom eller medfödd missbildning i urinvägar och tarmkanal. Förbundet är rikstäckande och har länsföreningar i alla län samt 14 lokalavdelningar. Förbundet har 6 000 medlemmar. Samtliga av förbundsstyrelsens ledamöter har funktionshindret. Tre personer är anställda på förbundets kansli, varav två med lönebidrag. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundets mål är att företräda medlemmarnas intressen inom samhällets alla områden samt att informera och förändra de negativa attityder som finns kring funktionshindret. Förbundet arbetar med att bryta medlemmars isolering

och arbetar kontinuerligt med att utveckla och förbättra samarbetet med vården. Förbundet anordnar årligen utbildning, läger, informationsträffar och rehabiliteringsveckor. De flesta medlemsaktiviteter inom förbundet bedrivs på läns- och lokalnivå. Inom ILCO finns även UNG-ILCO som har egen styrelse och verksamhet.

*Intresseförbundet för Schizofreni, Riks-IFS:*

År 1987 bildades riksförbundet som nu har 69 lokalföreningar och 16 läns/distriktsföreningar. Förbundet har 5 000 medlemmar, varav de flesta är anhöriga. Omkring 25 procent av medlemmarna är funktionshindrade och av dessa är cirka 35 procent kvinnor. Kansliet har 5 anställda och 6 projektanställda. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå. Riksförbundets verksamhet består av intressepolitiskt arbete, att ge service till lokalföreningarna, juridisk verksamhet samt informations- och utbildningsverksamhet. Föreningarnas verksamhet består av medlemsinriktat arbete, t.ex. i form av kurser och gemensamma träffar, samt av samhällsinriktat arbete i form av påverkan mot landsting och kommuner. På internationell nivå samarbetar Riks-IFS med ett antal besläktade organisationer världen över.

*Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR:*

Förbundet bildades 1957 och är rikstäckande med 95 lokalföreningar och 24 länsförbund. Av förbundets 15 000 medlemmar, är cirka 11 000 personer med funktionshinder och huvuddelen av de övriga anhöriga. Förbundet har 25 anställda på kansliet. I alla beslutande organ finns en majoritet av personer med egna funktionshinder. NHR är medlem i HSO på riksnivå. Förbundet organiserar personer med skador och sjukdomar som drabbar centrala nervsystemet. Inom förbundet finns en stor mängd diagnoser och dessa organiseras för närvarande i 12 referensgrupper. Mycket resurser används till information och utbildning rörande dessa grupper. Även medlemmarna informeras i s.k. nysjukekurser. NHR arbetar intressepolitiskt bl.a. med frågor som personlig service, rehabilitering, medlemmarnas ekonomiska situation, arbete, kultur och fritid. Tillgänglighet i vid mening tillhör NHR's viktigaste intressepolitiska frågor. Vidare arbetar NHR internationellt med biståndsverksamhet samt fadderverksamhet.

*Reumatikerförbundet:*

Förbundet bildades 1945 och är rikstäckande med 201 lokala reumatikerföreningar och 24 regionala reumatikerdistrikt. Förbundet har 58 000 medlemmar. I förbundets styrelsen är för närvarande 8 av 9 reumatiker. Kansliet anställer 28 personer varav 2 på lönebidrag. Dessutom finns ett varierande antal projektanställda. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundet har en självständig ungdomsorganisation. Intressepolitiskt arbetar förbundet på många plan, bl.a. inom områdena arbetsmarknad, sjukvård, rehabilitering och socialförsäkringsfrågor. Förbundet anordnar kurser, konferenser och utbildningar för medlemmarna och anställda. Informationsverksamheten är omfattande med broschyrer, pressinformation, reumatikertidningen och egen hemsida. Förbundet arbetar internationellt och är bl.a. med i nordiskt samarbete samt är faddrar för det lettiska reumatikerförbund som bildades 1998.

*Riksförbundet Cystisk Fibros, RfCF:*

Förbundet bildades 1969. Förbundet har 950 medlemmar, vilket innefattar såväl hela familjer som enskilda. Föräldrar till barn med cystisk fibros, vuxna med sjukdomen samt personer med cilieimmobilitetssjukdomar är medlemmar. Cystisk fibros är en svår, kronisk, ärftlig sjukdom som uppträder när vissa körtlar i kroppen inte fungerar riktigt. Förbundet är rikstäckande och indelat i fem regionföreningar. Förbundets kansli har 2,75 anställda. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Inom förbundets verksamhet ryms intressepolitiska frågor, utbildning, information och medlemsaktiviteter. Genom intressepolitiskt arbete påverkar och informerar förbundet politiker och myndigheter. Informationsverksamheten innefattar bl.a. ett stort antal broschyrer, tidningen CF-bladet och en egen hemsida. Utbildning sker kontinuerligt av medlemmar, sjukvårdspersonal och andra grupper. Medlemsaktiviteter anordnas bl.a. i form av aktivitetsveckor och individuell rådgivning. Förbundet arbetar även internationellt i olika sammanhang.

*Riksförbundet för Blodsjuka, RFB:*

Förbundet, som bildades 1982, har 9 regionala föreningar. Förbundet har cirka 2 400 medlemmar, såväl människor med blodsjukdomar som deras anhöriga och vårdpersonal. Förbundet har ett kansli med en person anställd på 32 timmar per vecka. Av förbundets styrelse på 11 leda-

möter har 7 någon blodsjukdom. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå. Förbundets uppgift enligt stadgarna är att organisera blodsjuka och andra personer som vill verka för att främja vården av blodsjuka, tillvarata de blodsjukas intressen i samhället, företräda de blodsjuka inför myndigheter och informera om de blodsjukas problem. Förbundet ger ut ett stort antal informationsskrifter om olika blodsjukdomar samt en egen tidning, Hoema. Förbundet deltar i mässor, konferenser, svarar på remisser och enkäter. Förbundet har ett nära samarbete med vården.

*Demensförbundet – Riksförbundet för dementas Rättigheter:*

Förbundet bildades 1984 och har 100 lokala föreningar samt kontaktpersoner i hela landet. Förbundet har 7 000 betalande medlemmar bestående av anhöriga, demenssjuka och stödmedlemmar. I Sverige finns cirka 180 000 människor med demens. I den nuvarande förbundsstyrelsen är flertalet ledamöter anhöriga till någon demenssjuk. Tre personer är anställda på förbundets kansli. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå. Demensförbundet arbetar för att förbättra förhållandena för demenshandikappade och stödja deras anhöriga. Förbundet sprider information och kunskap om demenssjukdomarna. Förbundet stödjer även forskning och utveckling inom området. Vidare ger förbundet ut medlemstidningen Demensforum samt bedriver central och regional telefonrådgivning till anhöriga, personal och kommuner m fl. Demensförbundet bevakar de demensjukas och de anhörigas intressen gentemot myndigheter. Demensförbundet har även tagit fram ett handlingsprogram för vården av demenssjuka.

*Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, DHB:*

Förbundet bildades 1949 och har cirka 4 300 medlemmar. Förbundet har fem distriktsorganisationer samt två riksomfattande föreningar; Föreningen för familjer med barn på Hällsboskolan och Föreningen för familjer med döva/hörselskadade barn med flerhandikapp. DHB är dels en handikapporganisation, dels en hem- och skolförening för döva, hörselskadade och språkstörda barn, ungdomar och deras föräldrar. I förbundets styrelse är alla ledamöter föräldrar till funktionshindrade. Kansliet i Örebro har 4,5 tjänster, varav 2 med lönebidrag. DHB arbetar intressepolitiskt för att uppnå full delaktighet i samhället för sin målgrupp. Förbundet arbetar bl.a. för att påverka inom samhällsområden som barnomsorgen, utbildningsväsendet, hjälpmedel, tolk-

centraler, kultur och fritid. DHB anordnar även utbildningar, konferenser samt ger ut informationsmaterial och en medlemstidning. Förbundet anordnar medlemsnära aktiviteter som bl.a. familjeveckor under sommaren.

*Riksförbundet för HIV-positiva, RFHP:*

År 1990 bildades riksförbundet som är en paraplyorganisation för sex medlemsföreningar. Hur många medlemmar dessa föreningar tillsammans har är dock osäkert eftersom någon registrering av medlemmarna medvetet har undvikits. I Sverige finns emellertid omkring 4 000 HIV-positiva och förbundet organiserar flertalet av dessa. Kansliet anställer två personer. I förbundets styrelse finns representanter från varje medlemsförening och samtliga ledamöter i styrelsen är HIV-positiva. RFHP är medlem i HSO på riksnivå. Förbundets uppgifter är bl.a. att arbeta mot diskriminering av hivpositiva, synliggöra hivpositiva i samhället och förbättra deras livsvillkor. Förbundet har t.ex. utbildat sex personer för att arbeta i telefonjour dit HIV-positiva kan ringa anonymt mellan klockan 18.00-21.00 varje dag. Föreningarnas verksamhet består av medlemsnära verksamhet med stödjande och kamratbefrämjande inriktning.

*Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, RMT:*

Förbundet bildades 1979 och är en rikstäckande organisation med 22 länsföreningar. Förbundet har cirka 5 400 medlemmar, varav majoriteten är personer med funktionshinder. Av förbundets 13 styrelseledamöter har alla någon form av mag- eller tarmsjukdom. Förbundets kansli har fyra anställda. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Föreningen bedriver en bred verksamhet med medlemsstöd, verksamhet i länsföreningarna, informationsverksamhet och samverkan. Medlemsstödet innefattar t.ex. medlemskurser, träffar för särskilda grupper inom förbundet, ungdomsverksamhet, och försäkringsfrågor. Informationsverksamheten ger information både till medlemmar och till allmänheten. Förbundet har bl.a. en förbundstidning. Handikappolitiskt arbetar förbundet för tillgänglighet på lika villkor i samhället för mag- och tarmsjuka människor. Aktuella områden är bättre vård och rehabilitering samt ökade möjligheter till arbete.

*Riksförbundet för Njursjuka, RNj:*

År 1969 bildades RNj som har 12 regionföreningar och 4 800 medlemmar. Kansliet anställer fyra personer. Av styrelsens 12 ledamöter är 11 njursjuka. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Informationsverksamheten anses av förbundet vara en mycket viktig uppgift. Förbundet ger ut en tidning, informationsbroschyrer och har en egen hemsida på internet. Förbundet har även en forskningsfond, Njurfonden. Avgörande i förbundets verksamhet är dock det intressepolitiska arbetet och förbundet arbetar bl.a. för ökad tillgång till organ genom ökat antal organdonationer, med tandvårdsfrågor och med personförsäkringsfrågor. Förbundet har en ungdomsverksamhet och en föräldraverksamhet. Förbundet anordnar bl.a. ett flertal rekreations- och rehabiliteringsresor. Såväl nordiskt som europeiskt samarbete finns och förbundet ger bistånd till Lettland samt är medlem i SHIA.

*Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn- och Ungdomar, RBU:*

RBU bildades 1955 och är rikstäckande med 29 medlemsföreningar. Förbundet har 19 000 medlemmar. RBU har ett barn- och ungdomsperspektiv, men välkomnar även vuxna personer med funktionshinder som medlemmar. 22 personer är anställda på förbundets kansli, varav 3 med lönebidrag. Styrelsen består av föräldrar till funktionshindrade barn eller personer med egna funktionshinder. Inom RBU finns idag ett hundratal olika diagnoser representerade och av dessa har sju arbetsgrupper för olika diagnoser bildats. RBU är medlem i HSO på riksnivå. RBU arbetar med ett brett intressepolitiskt perspektiv bl.a. rörande frågor om socialförsäkring, LSS och LASS, hjälpmedel, trafiksäkerhetsfrågor, skolfrågor, habiliteringsfrågor samt hälso- och sjukvårdsfrågor. Förbundet har en familjesektion och en vuxensektion. Förbundet har även en omfattande informationsverksamhet samt ger ut tidning. RBU har ett internationellt arbete och fadderverksamhet. Vidare har förbundet en ferieverksamhet med olika former av läger.

*Riksförbundet för Social- och Mental hälsa, RSMH:*

RSMH bildades 1968 och är en rikstäckande organisation med 21 länsföreningar och 150 lokalföreningar. Förbundet har valt att inte anordna något medlemsregister men medlemsantalet uppskattas till cirka 10 000. Kansliet har 21 anställda, varav 9 med lönebidrag. Av förbundets 9 styrelseledamöter är alla utom en funktionshindrade. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundets verksamhet består



av två delar; de lokala föreningarna och riksnivån. De lokala föreningarna arbetar med gemenskap, kamratstödande aktiviteter osv. På riksnivån koncentreras arbetet till opinionsbildning och intressepolitiskt arbete.

*Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, RTP:*

Förbundet bildades 1945 och har 65 lokalföreningar och 23 distriktsföreningar. Förbundet har 25 000 medlemmar, varav cirka en fjärdedel polioskadade, en fjärdedel whiplashskadade, en fjärdedel med andra skador och resterande fjärdedel anhöriga plus stödmedlemmar. Av styrelsens ledamöter är alla funktionshindrade. 22 personer är anställda på kansliet, varav en med lönebidrag. RTP är medlem i HSO på riksnivå. I lokalföreningarna finns kontaktpersoner som arbetar medlemsnära som rådgivare och resurs. Dessutom kan medlemmarna få stöd av särskilda ombud i sina kontakter med myndigheter samt av särskilda "RTP-lotsar" som nyskadade. Förbundet arbetar med trafikskador och har informatörer som informerar på bl.a. skolor. Vidare har förbundet en trafikoffertjour dit personer som varit inblandade i olyckor kan ringa för råd och stöd. Förbundet ger ut mycket informationsmaterial samt en tidning. Förbundet anordnar särskilda fritidsaktiviteter, bl.a. fjällvandringar för svårt skadade. Förbundet är medlem i SHIA samt deltar i internationellt arbete.

*Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna, FUB:*

Förbundet bildades 1956 och är en rikstäckande organisation med 175 lokalföreningar och 27 länsförbund. Förbundet har omkring 34 000 medlemmar. Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga liksom många andra som delar FUB's grundsyn är medlemmar. Av styrelsens 16 ledamöter är 2 funktionshindrade. Förbundet har ett kansli med 17 anställda. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. FUB bedriver intressepolitiskt arbete och bevakar medlemmarnas intressen i kommuner, landsting, riksdag och hos myndigheter inom olika samhällsområden. Förbundet sprider information till medlemmar och till allmänheten. Förbundet erbjuder medlemsstöd genom FUB:s föräldrarådgivare, rättsombud, ombudsmän och förbundsjurister. Förbundet ger även ut två medlemstidningar, FUB-Kontakt och Steget (lättläst). Inom förbundet finns cirka 20 nätverk av små och mindre kända handikappgrupper. FUB bedriver forsknings- och

utvecklingsarbete genom forskningsstiftelsen *ala* och egen projektverksamhet.

*Riksföreningen Autism, RFA:*

Föreningen bildades 1973 och har 24 länsföreningar. Föreningen har 6 500 medlemmar, såväl drabbade, anhöriga som professionella. I föreningens styrelse finns både anhöriga och professionella. Fyra personer är anställda på föreningens kansli. Föreningen organiserar personer med autism och autismlikande tillstånd. Föreningen är medlem i HSO på riksnivå. Föreningen arbetar huvudsakligen inom fyra områden; medlemsfrågor, informationsmaterial, utbildning och projekt. Vad gäller medlemsfrågor rör det sig främst om rådgivning. Föreningen ger ut informationsmaterial i form av broschyrer, böcker, video, artiklar, faktablad och utställningar. Föreningen har även en tidning. Föreningen driver sedan 1996 ett projekt "Utbildningscentrum Autism" inom vilket föreningen utbildar cirka 1 500 personer inom vården per år. Utbildningarna säljs till kommuner och landsting. Förutom den ordinarie verksamheten driver RFA ett flertal projekt.

*STROKE – Riksförbundet mot Hjärnans Kärlsjukdomar, STROKE-Förbundet :*

År 1983 bildades förbundet som nu har 29 lokalföreningar och 13 länsföreningar. Förbundet har 6 000 medlemmar. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Kansliet har 3 tjänster, varav 2 med lönebidrag. Till förbundet är knutet ett vetenskapligt råd med specialister inom området. Vidare finns en forskningsstiftelse och två fonder knutet till förbundet eftersom förbundet önskar väcka ett större intresse för forskning inom området. Förbundet ger ut medlemstidningen STROKE-KONTAKT fyra gånger per år. Vidare producerar förbundet informationsmaterial som vänder sig till allmänheten och vårdpersonal samt anordnar årligen utbildningsdagar om Stroke för vårdpersonal. Medlemsaktiviteter anordnas i huvudsak av läns- och lokalföreningarna. Förbundets intressepolitiska målgrupper är bl.a. sjukhus, vårdcentraler, rehabiliteringshem, servicehus, hemsjukvård, företag, hälsocentraler, försäkringskassa och färdtjänst.

*Svenska Celiakiförbundet, SCF:*

SCF bildades 1975 som en föräldraorganisation för barn med celiaki (glutenintolerans). Numera organiserar dock förbundet fler grupper av intoleranser samt medlemmar i alla åldrar. Förbundet har 16 000

medlemmar, varav cirka 12 000 är drabbade av intoleranser. Förbundet har 19 lokalföreningar och 23 länsföreningar. Av förbundets styrelse är för närvarande samtliga ledamöter drabbade av intoleranser. På kansliet arbetar sex anställda. SCF är medlem i HSO på riksnivå. Sedan 1995 finns ett självständigt ungdomsförbund för Celiaki. Förbundet informerar och utbildar sina medlemmar genom bl.a. nybörjarträffar, "startpaket" och tidningen *Bulletinen*. Kansliet bedriver informationsverksamhet riktad till allmänhet och medlemmar samt har även individuell telefonrådgivning. Förbundet arbetar internationellt genom nordiskt, baltiskt och europeiskt samarbete.

*Svenska Diabetesförbundet, SD:*

Förbundet bildades 1948 och har drygt 34 000 medlemmar. Till förbundet hör 110 lokalföreningar och 22 länsföreningar. På förbundskansliet arbetar 17 personer. Dessutom finns fem regionkanslier med vardera en person anställd på halvtid. Av styrelsens 14 ledamöter har 11 sjukdomen diabetes och övriga är anhöriga. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundet arbetar med den medicinska diabetesvården, sociala frågor, kunskap och information, samverkan samt extern verksamhet. Inom den medicinska vården har förbundet bl.a. i samverkan med vården utarbetat nationella riktlinjer för diabetesvård. Förbundets arbete avseende sociala frågor rör bl.a. frågor kring körkort, försäkringsfrågor och vårdbidrag. Förbundets arbete inom kunskap och information gäller t.ex. utbildningsverksamhet samt interna utbildningar. Förbundet har internationellt samarbete med systerorganisationer i Norden samt internationella diabetesfederationen. Förbundet har även en forskningsfond.

*Svenska Epilepsiförbundet, SEF:*

Förbundet bildades 1954 och har 6 000 medlemmar. Förbundet är rikstäckande med 60 läns- och lokalföreningar. Av styrelsens elva ledamöter har nio epilepsi. Förbundets kansli har fem anställda (två deltid), varav en med lönebidrag. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundets verksamhet består av intressepolitiskt arbete, information, rådgivning och service till enskilda och föreningar. Förbundet framställer informationsmaterial, har en hemsida och ger ut en medlemstidning fyra gånger per år. Förbundet arbetar internationellt genom nordiskt, baltiskt och europeiskt samarbete samt är medlem i International Bureau for Epilepsy (IBE). Förbundet har en

forskningsfond för att stimulera ökad forskning inom området. Medlemsstödet består av riktade insatser till ungdomar, föräldrar och vuxna med epilepsi. Bl.a. anordnas läger, konferenser, rehabiliteringsvecka samt studie- och kursverksamhet. Stöd-och medlemsaktiviteter anordnas även av föreningarna.

*Svenska Laryngförbundet, SLF:*

SLF bildades 1965 och har 11 lokalföreningar. Förbundet har 800 medlemmar, varav cirka 500 har funktionshindret. Förbundet organiserar personer som drabbats av cancer i munhåla, svalg eller struphuvud. Av förbundets nuvarande 10 styrelseledamöter är 9 personer med funktionshinder. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. På kansliet finns fyra anställda, varav två med lönebidrag. Förbundet arbetar intressepolitiskt och bevakar medlemmarnas intressen gentemot myndigheter och serviceorgan. Förbundet producerar även informationsmaterial och ger ut en tidning. Förbundet har bl.a. antirökseminarium där medlemmarna utbildas för att åka runt i skolorna och informera. Räddnings- och sjukvårdspersonal informeras om sjukdomen. Förbundet har initierat en fond som stöder forskning inom öra, näsa och hals samt fortbildning för sjukhuspersonal.

*Svenska Migrämförbundet, SMIF:*

År 1990 bildades SMIF och förbundet har nu 1 800 medlemmar. SMIF har 15 länsföreningar och ett kansli med 3 anställda, varav 2 med lönebidrag. Förbundet planerar att anställa ytterligare en person. SMIF är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningens medlemsnära verksamhet bedrivs i länsföreningarna som bl.a. anordnar samtalsgrupper, föreläsningar, studiecirklar, öppet hus och stödjande verksamhet. Riksförbundet arbetar intressepolitiskt och har bl.a. svarat på remisser, representerat förbundet i seminarier, deltagit i mässor och arbetat med diverse projekt. Förbundet producerar böcker, foldrar, videos, CD och annat informationsmaterial. Förbundet ger råd och stöd till människor med migrän samt företräder medlemmarna gentemot myndigheter. Förbundet svarar också på frågor från allmänheten, vårdpersonal och andra intressenter. Förbundet har en "migränskola". Förbundets tidning kommer ut 4 gånger per år. Representanter för förbundet har deltagit i internationella konferenser.

*Svenska Parkinsonförbundet, SPA:*

Förbundet bildades 1986 och har 10 lokalföreningar och 18 länsföreningar. Förbundet har 2 800 medlemmar, såväl anhöriga som funktionshindrade. I Sverige finns cirka 20 000 parkinsondrabbade. Förbundets kansli har ingen anställd utan drivs av sex medlemmar på ideell basis. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundet har initierat en forskningsfond med tonvikt på klinisk forskning samt en stiftelse som är inriktad på utbildnings- och informationsinsatser. Förbundet har nyligen genomfört ett tvåårigt informationsprojekt om Parkinson på uppdrag av Socialstyrelsen.

*Svenska Psoriasisförbundet, PSO:*

PSO bildades 1963 och har 19 000 medlemmar, såväl psoriasissjuka som anhöriga. Förbundet har 95 lokalavdelningar och 24 länsavdelningar. Av den nuvarande styrelsens nio ledamöter har samtliga psoriasis. Kansliet har 12 anställda, varav en med lönebidrag. Två av de anställda sköter PSO-Ung:s verksamhet. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundets syfte är att verka för bättre levnadsvillkor för människor med psoriasis/psoriasisartrit. God vård och rehabilitering, information och opinionsbildning kring sjukdomen/funktionshindret samt större resurser till forskning är viktiga frågor. Utbyggnad av lättillgänglig öppenvård, hand- och fotvård samt utlandsvård är alltid aktuella frågor liksom god medicinsk vård och rehabilitering för personer med ledbesvär. Flera av förbundets avdelningar driver fristående behandlingsanläggningar. PSO administrerar utlandsvård för psoriasissjuka. PSO-Ung är en självständig organisation som tillvaratar psoriasissjuka ungdomars intressen.

*Sveriges Dövas Riksförbund, SDR:*

Förbundet bildades 1922 och är ett av de äldsta handikappförbunden i Sverige. Förbundet organiserar enligt stadgarna människor som är döva och som använder teckenspråket. SDR har 5 500 barndomsdöva medlemmar och härutöver ett antal stödmedlemmar. Förbundet har 40 lokalföreningar och 24 länsföreningar samt tre regionala ombudsmän som stöttar de lokala föreningarna i deras arbete. Kansliet anställer 36 personer, varav 11 med lönebidrag. Förbundets styrelseledamöter är samtliga döva. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå. Till SDR är anslutet Pensionärsrådet som driver frågor särskilt för döva pensionärer. I nära samarbete med förbundet finns även Sveriges Dövas Ungdomsråd,

föräldraföreningar samt ett flertal intresseföreningar inom olika områden. SDR arbetar intressepolitiskt inom ett flertal samhällsområden. Vidare är SDR bl.a. huvudman för en folkhögskola, producerar egna teckenspråkiga program genom SDR Media samt producerar nyheter genom Text-TV Slingan och den egna tidningen. Förbundet har även ett aktivt internationellt arbete.

*Sveriges Stammansföreningars Riksförbund, SSR:*

År 1977 bildades SSR som nu har 16 länsföreningar. Förbundet har 938 medlemmar. På kansliet finns en anställd med lönebidrag. Av de sex ledamöterna i styrelsen är fem stammare. Förbundet är medlem i HSO på riksnivå. Förbundet arbetar intressepolitiskt bl.a. för tidiga diagnoser, bra information till anhöriga, ökade logopedresurser, förbättrad utbildning för logopeder och förbättrad habilitering. Informationsmaterial produceras i form av broschyrer, videofilmer, utställningar samt förbundets tidning PLUS. Förbundet har även sin egen hemsida på internet. Förbundet är internationellt aktiv och var t.ex. 1995 värd för en världskonferens för stammare där cirka 500 personer deltog. Representanter från förbundet åker på nordiska möten en gång per år. Förbundet har ungdomsverksamhet som bl.a. ordnar läger i Stockholms skärgård varje år. Med stöd av ABF anordnas även ett föräldraläger i september varje år.

*Synskadades Riksförbund, SRF:*

SRF bildades 1889 och är därmed ett av de äldsta handikappförbunden i Sverige. Förbundet har 173 lokalföreningar och 23 länsavdelningar. SRF har 16 000 synskadade medlemmar. Av styrelsens 13 ledamöter är samtliga synskadade. Kansliet anställer 57 tjänster, varav 9 med lönebidrag. SRF är inte medlem i HSO på riksnivå. Förbundet ser som sin viktigaste uppgift att arbeta intressepolitiskt och arbetar för närvarande bl.a. inom rehabilitering, arbetsmarknad, habilitering, färdtjänst och skolfrågor. Arbetet sker genom t.ex. uppvaktningar, remissvar, politikerkontakter och via massmedia. Den medlemsnära verksamheten bedrivs till största delen på den lokala nivån med bl.a. kurser, träffar och resor. Förbundet ger även service till sina medlemmar i form av tidningar och studiematerial överförda till punktskrift, ledarhundsverksamhet, rekreations- och fritidsverksamhet. Förbundet deltar även i internationellt samarbete.

*Tandvårdsskadeförbundet, TF:*

Förbundet bildades 1978 och har cirka 12 500 medlemmar. Förbundet är rikstäckande med 25 lokalföreningar och 24 distriktsföreningar. Förbundet har ett kansli med två anställda på 1,5 tjänster, båda med lönebidrag. Av styrelsens 16 ledamöter är 9 själva drabbade och de övriga anhöriga. TF är medlem i HSO på riksnivå. Förbundet informerar medlemmar, vården och allmänheten om tandvårdsskador. Vidare skapar förbundet opinion och försöker därmed påverka myndigheter, politiker och vårdgivare att minska eller eliminera risken för sjukdomar som förorsakats av tandvårdsskador. Förbundet bevakar och följer forskning inom området. Tyngdpunkten i TF's verksamhet ligger dock i kontakten med medlemmarna; att främja utbyte av erfarenhet, anordna öppna möten, lokala träffar samt ge stöd och hjälp i tvister mot sjukvård och myndigheter. Förbundet är med i ett europeiskt samarbete.

### 4.3.3 Övriga statsbidragssökande organisationer för år 1998 och/eller 1999

*Barnplantorna – Riksförbundet för Barn med Cochlea Implantat:*

Föreningen bildades 1995 och har cirka 600 medlemmar. Föreningen har två lokalföreningar samt en lokal föräldrargrupp. Föreningen organiserar familjer med barn som har Cochlea Implantat; ett hörhjälpmedel som till viss del är inopererat. Föreningen är inte med i HSO på riksnivå. Barnplantorna vill verka för att sprida information om CI samt för stöd och gemenskap mellan medlemmarna. Barnplantorna samarbetar med CI-team inom sjukvården och förmedlar kontakter mellan sjukvården och medlemmarna. Informationverksamhet är en viktig del av föreningens arbete och föreningen producerar bl.a. broschyrer, anordnar informationskurser samt ger ut en tidning. Föreningen är internationellt aktiv och samarbetar med organisationer i Europa.

*Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund, EDS Riksförbund:*

Förbundet bildades 1992 och har 175 medlemmar, inklusive cirka 30 stödmedlemmar. Ehlers-Danlos syndrom är en relativt okänd, ärftlig betingad sjukdom. Det finns troligtvis cirka 1 700 människor i Sverige som bär på sjukdomen. Förbundet har inga lokala föreningar, men däremot kontaktpersoner i princip alla län. Av förbundets sju styrelseledamöter har fem sjukdomen. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå, men deltar i HSO's projekt för små och mindre kända

handikappgrupper. Föreningens huvudsyfte är att ta fram aktuell information om sjukdomen och göra informationen tillgänglig för allmänheten, medlemmarna och för vårdpersonal. Förbundet har producerat broschyrer och ett bärarkort som beskriver sjukdomen. Föreningen har en medlemstidning samt har initierat ett vetenskapligt råd och en stiftelse för att stödja forskning och utveckling inom området. Medlemsmöten och ungdomsvecka arrangeras. Föreningen deltar i mässor, håller föredrag samt skriver artiklar i ämnet. Föreningen deltar i ett nordiskt och internationellt samarbete.

*Föreningen för AMC och liknande diagnoser, AMC-föreningen:*

Föreningen bildades i mars 1998 och har omkring 120 medlemmar, varav 45 är diagnosbärare och resterande anhöriga eller vårdpersonal. Föreningen har inte några lokalavdelningar. AMC (Artrogryphos) betecknar ett syndrom av medfödda felställningar i ett flertal leder. I Sverige finns cirka 350 personer med sjukdomen. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå, men deltar i HSO's projekt för små och mindre kända handikappgrupper. Föreningen verkar för att stödja medlemmarna genom erfarenhetsutbyte, social samvaro och information om medlemmarnas speciella behov vid habilitering och hjälpmedel. Föreningen verkar också för att ett kompetenscentra etableras och deltar i ett nordiskt samarbete.

*Föreningen för Hörselskadade och Döva Barn med Familjer, FHDBF:*

År 1993 bildades en lokalförening i Stockholm och i januari 1999 bildades ett riksförbund från lokalföreningar i Stockholm, Norrbotten och Göteborg. Medlemsantalet i dessa föreningar är sammanlagt 222 familjer. Föreningen organiserar hörselskadade barn, döva barn, barn med CI och språkstörda barn, med familjer. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen arbetar intressepolitiskt inom flera området i samhället. Lokalföreningen i Stockholm arbetar med verksamhet för familjen, intressepolitiskt och med utbildning av medlemmarna. Föreningen ordnar kollo, familjeläger, ungdomsläger, barnläger och teckenspråksläger. Förening är med i Nätverket för Barnkonventionen.



*Föreningen JAG, Jämlikhet, Assistans och Gemenskap:*

Föreningen bildades 1992. Föreningen har inte några lokal- eller länsföreningar. Föreningen har 656 medlemmar, varav 330 är stödmedlemmar. Fullvärdig medlem kan enligt stadgarna den bli som har flera svåra funktionshinder samt en nedsättning av sin intellektuella förmåga. Styrelsens sju ledamöter har alla flera funktionshinder och utövar sitt uppdrag med hjälp av god man. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen har en underförening som heter Brukarkooperativet JAG (personlig assistans), i vilken även finns ett JAG-center (daglig verksamhet). Underföreningen är självfinansierade. Det är dock huvudföreningen som sköter det intressepolitiska arbetet. Föreningen arbetar intressepolitiskt med de frågor som berör medlemmarna såsom bl.a. personlig assistans, daglig verksamhet, sjukvård.

*Iktyosföreningen:*

Iktyosföreningen bildades 1988 och har cirka 370 medlemmar, varav flertalet har iktyos (en grupp av ärftliga hudsjukdomar). Föreningen har inga lokal- eller länsföreningar utan har istället delat upp verksamheten i fyra regioner; syd, väst, öst, norr, med en kontaktperson i varje region. Av den nuvarande styrelsens åtta ledamöter har sju iktyos och en är anhörig. Föreningen har inte något kansli men har till följd av projektmedel kunnat finansiera en halvtidstjänst. Projektmedlen upphör hösten 1999. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå, men deltar i HSO's projekt för små och mindre kända handikappgrupper. Föreningen ger råd och stöd samt besöker drabbade. Föreningen har telefonrådgivning och ordnar kursverksamhet för medlemmar och deras anhöriga. Föreningen deltar i kongresser för sjukvårdens personal, ordnar föreläsningar för vårdpersonal samt hjälper forskningen att hitta forskningspatienter. Vidare tar föreningen fram informationsmaterial, ger ut en tidning samt deltar i mässor. Föreningen har nationella och internationella kontakter med andra föreningar.

*IRIS- Infertilas Riksförening i Sverige:*

Föreningen bildades 1985 och har cirka 4 900 medlemmar. Föreningen har inga lokalavdelningar utan har istället omkring 25 huvudombud med ansvar för medlemsträffar och information till medlemmarna i distriktet. Lokalt finns även kontaktpersoner som medlemmarna kan ringa till för individuell rådgivning och stöd. Av styrelsens fem ledamöter är samtliga

drabbade av ofrivillig barnlöshet. Två läkare är även knutna till styrelsen som adjungerande sakkunniga. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. IRIS sprider information om ofrivillig barnlöshet och har givit ut en faktabok i ämnet. Föreningen arbetar även för att påverka samhället att förbättra behandlingsalternativen och villkoren för medlemmarna. Forskning inom området stöds. Medlemsnära aktiviteter genomförs för att ge stöd till medlemmarna och bidra till gemenskap mellan medlemmarna. Två huvudbudsträffar hålls per år för utbildning och planering av föreningens verksamhet i landet. Föreningen arbetar internationellt genom medlemskap i världsorganisationen IFIPA.

*Kultursällskapet Lejonet, KSL:*

Kultursällskapet Lejonet bildades i Växjö 1987 med syfte att ta tillvara, bevara och levandegöra de dövas kulturarv. Organisationen har 60 medlemmar och har inte några lokalföreningar. På kansliet finns fem anställda på lönebidrag, tre ALU-anställda och en praktikant. Organisationen är inte medlem i HSO på riksnivå. Dövkultur definierar organisationen som de erfarenheter, kunskaper, värderingar och normer som bearbetas och sprids och genom teckenspråket blir gemensamt för dövgruppen. Kultursällskapet verksamhet består bl.a. av arkivverksamhet, biblioteksverksamhet, museiverksamhet, utställningsverksamhet, utbildning och social verksamhet. Organisationen har ett brett internationellt nätverk på Universitetsnivå. Organisationen har en egen hemsida, Deafnet Sweden ([www.ksl.g.se](http://www.ksl.g.se)), som är mycket välbesökt.

*Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov i Sverige, NOBAB:*

Föreningen NOBAB, Nordisk förening för sjuka Barns Behov, bildades 1980. Det finns en NOBAB-förening i varje land i Norden. Svenska NOBAB har 184 medlemmar. Medlemmar är såväl enskilda personer som institutioner inom sjukvården. NOBAB är inte medlem i HSO på riksnivå. Syftet med organisationen är att verka för att tillgodose sjuka barns behov före, under och efter en sjukhusvistelse.

*PIO Primär Immunbrist Organisation:*

PIO bildades 1978 och har tre regionavdelningar samt 16 kontaktpersoner. Organisationen har cirka 450 medlemmar, varav 100 är stödjande medlemmar. Primär immunbrist betyder medfödd, ärftlig

oförmåga att försvara sig mot infektioner. PIO är inte medlem i HSO på riksnivå. Organisationen har sett som sin huvuduppgift att informera om de fortfarande relativt okända sjukdomarna. Sjukdomarna är inte svåra att diagnostisera men svåra att misstänka, eftersom klassiska sjukdomstecken saknas. PIO informerar och utbildar medlemmarna, myndigheter och allmänheten samt förmedlar kontakt med specialist för utredning. En ungdomsverksamhet håller på att byggas upp. Organisationen har nordiskt, europeiskt och internationellt samarbete.

*Prostatabröderna:*

Föreningen bildades 1993 och har 300 medlemmar. Föreningen har 16 länsföreningar i landet. Av föreningens styrelseledamöter har alla diagnosen. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningens målsättning är att ta fram information och bedriva utbildning kring sjukdomen, verka för ett bra samarbete med sjukvården och andra myndigheter, att bedriva opinion kring sjukdomen samt att erbjuda stöd och gemenskap till drabbade. Föreningen har bl.a. producerat fyra videofilmer kring sjukdomen, informerat om sjukdomen samt uppvaktat politiker och myndigheter.

*Riksföreningen Ananke:*

År 1990 bildades föreningen som nu har omkring 1 500 medlemmar och 14 lokalföreningar. Föreningen organiserar människor som drabbats av OCD (tvångssyndrom). Medlemmarna är personer som lider av OCD, deras anhöriga och professionella. Enligt stadgarna skall majoriteten i förbundets styrelse vara människor med OCD eller nära anhörig. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen arbetar med informationsverksamhet för allmänhet och yrkesverksamma. Informationsverksamheten innebär bl.a. tryck av informationsmaterial, medverkan i media, föredrag, utbildning för vård- och skolpersonal samt tidningsutgivning. Föreningen ordnar utbildningar för skolkurator och skolsköterskor. Föreningen har även medlemsnära verksamhet med bl.a. daglig telefonjour, kontaktpersoner, träffar och en film om OCD. Kontakter mellan medlemmar och specialister inom området förmedlas av föreningen. Organisationen deltar även i ett internationellt samarbete.

*Riksföreningen Anorexi och Bulemi:*

Föreningen bildades 1996. Föreningen har 450 medlemmar och 10 lokala föreningar. Föreningen anställer en person på halvtid med lönebidrag. I föreningens styrelse har sju av totalt åtta ledamöter ätstörningar och en ledamot är anhörig. Föreningen är inte ansluten till HSO på riksnivå. Föreningen ger stöd till sina lokalföreningar samt till enskilda medlemmar. Föreningen har cirka 6 000 telefonsamtal om året till sitt kansli. Genom intressepolitiskt arbete arbetar föreningen för bra vård och bra vårdkedjor för medlemmarna. Informationsverksamheten anses viktigt och föreningen har bl.a. deltagit i TV och radio, hållit föredrag samt anordnat seminarier. Föreningen har ordnat anhöriggrupper och självhjälpkurser.

*Riksföreningen för Adrenogenitalt Syndrom, AGS:*

Föreningen bildades 1992. Föreningen har 81 medlemsfamiljer, inkluderande 97 medlemmar som har sjukdomen. Vidare har föreningen 75 stödmedlemsfamiljer. Föreningen har inte några läns- eller lokalföreningar. Av ledamöterna i styrelsen har tre av sex sjukdomen. Föreningen är inte med i HSO på riksnivå. Föreningens största gemensamma aktivitet är familjelägret som anordnas varje sommar. Under lägret får medlemmarna möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter samt lyssna till föreläsningar av experter som inbjudits. Varje vår anordnas en föreläsning angående nya forskningsrön om AGS.

*Riksföreningen Hepatit C:*

Föreningen bildades i november 1998. För närvarande finns en lokalförening i Stockholm. Föreningen har för avsikt att bygga upp fler lokalföreningar i landet. Hepatit C är ett virus som överförs genom blod och blodprodukter. Föreningen har 30 betalande medlemmar, men har kontakt med cirka 50-60 personer. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Syftet med föreningen är att stödja bärare av Hepatit C genom att informera om sjukdomen, stödja forskning, samarbeta med andra organisationer samt påverka media och myndigheter. Föreningen samarbetar nära med Noaks ark eftersom Hepatit C är vanligt förekommande bland HIV-smittade.

*Riksföreningen – Koalition för Amputerade:*

Föreningen bildades 1988 och har 400 medlemmar. Föreningen har 12 lokalföreningar och 2 regionavdelningar. I föreningens stadgar uppges att föreningens ordförande skall vara amputerad. Av den nuvarande styrelsens sju ledamöter är sex funktionshindrade. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen vill arbeta för bra hjälpmedel, bra proteser samt att amputerade får en så bra vård och rehabilitering som möjligt. Föreningen har en tidning som kommer ut 3-4 gånger per år. Föreningen har även givit ut en informationsfolder och producerat en affisch.

*Riksföreningen Mot Fibromyalgi, RMF:*

Föreningen bildades 1989 och har cirka 200 medlemmar. Föreningen har inte några lokal- eller länsföreningar. Fibromyalgi är en sjukdom där den drabbade har värk i hela kroppen och nedsatt muskelstyrka. Även andra symptom förekommer såsom trötthet, sömnproblem samt domningar och stickningar i muskulaturen. I föreningens styrelse är sex av totalt sju ledamöter drabbade av fibromyalgi. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen arbetar med att sprida information om sjukdomen, samarbeta med forskare och läkare och stödja sina medlemmar. Föreningen arbetar även för fibromyalgisjukas rätt till delaktighet och jämlikhet på alla områden i samhället. Föreningen ger ut en tidning.

*Riksföreningen Vuxendöva i Sverige, VIS:*

År 1995 bildades VIS och föreningen har nu 480 medlemmar, inklusive stödmedlemmar. VIS är uppdelad i sju regionsföreningar. Av styrelsens sju ledamöter är samtliga vuxendöva. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Kommunikation är mycket viktigt för medlemmarna i VIS. Till följd av att vuxendöva inte behärskar teckenspråket och endast har en begränsad nytta av hörseltekniska hjälpmedel, har kommunikationsmetoden TSS "tecken som stöd" (utarbetad av de vuxendöva själva) blivit den vanligaste kommunikationsmetoden. VIS genomför utbildning och träning i TSS. Riksförbundet arrangerar även andra kurser, konferenser och seminarier samt ger ut en förbundstidning. VIS anordnar därutöver medlemsnära aktiviteter som rekreationsresor, kulturella evenemang och träffar. VIS har inlett en populärvetenskaplig småskriftserie med paraplytiteln "VIS-Akademien". Riksföreningen deltar även i ett nordiskt samarbete.

*Svenska Alopeciföreningen, SvAF*

Föreningen bildades 1993 och har cirka 600 medlemmar. Föreningen har lokala föreningar inom fem distrikt. Alopeci betyder skallighet och föreningen organiserar personer som är drabbade av någon form av håravfall och deras anhöriga. I styrelsen är alla ledamöter drabbade av alopeci. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen verkar för att stödja medlemmar samt för att få till stånd sammankomster för gemenskap och utbyte av erfarenheter mellan medlemmarna. Föreningen arbetar vidare med att sprida information om sjukdomen och har bl.a. haft kampanjer i tv, radio och tidningar för att nå ut med sitt budskap. Föreningen informerar även vårdpersonal och försöker påverka landsting till en bättre vård och bättre hjälpmedel för medlemmarna. Föreningen arbetar även för att få till stånd mer forskning på området. Föreningen ger ut en tidning, PAPILLEN, fyra gånger per år.

*Svenska Föreningen för Tuberös Skleros:*

Föreningen bildades 1991 och har 230 medlemmar. Medlemmarna är personer med tuberös skleros, deras anhöriga samt vårdpersonal och institutioner. Tuberös skleros är en ärftlig sjukdom med mycket varierande symtom såsom bl.a. karaktäristiska hudsjukdomar, epilepsi, utvecklingsstörning och autism. Till föreningen är knutet ett expertråd som består av experter inom barnneurologi, neuropsykiatri, genetik, pedagogik och odontologi. Av föreningens styrelse om nio ledamöter är samtliga föräldrar till drabbade barn. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen bedriver verksamhet för gemenskap och utbyte mellan medlemmarna, bl.a. genom medlemstidning, familjeveckor och anhängigverksamhet. Föreningen arbetar även för att öka kunskapen om sjukdomen och bedriver därför utbildning för vårdpersonal och anhöriga, bevakar aktuell forskning samt deltar i mässor. Föreningen deltar i internationellt samarbete.

*Svenska Paniksyndromsällskapet, PS:*

PS bildades 1991 och har 12 lokal- och länsavdelningar. Organisationen har cirka 1100 medlemmar, huvudsakligen personer som drabbats av panikångest, paniksyndrom och social fobi. Ett antal medlemmar lider dock också av generaliserad ångest eller tvångsmässigt beteende. Av organisationens 14 styrelseledamöter är samtliga drabbade av någon form av ångeststörning. Organisationen är inte medlem i HSO på

riksnivå, men har ansökt om medlemskap. Organisationens syfte är att erbjuda kamratstöd till medlemmarna samt att informera om ångeststörningar utåt mot samhället. Den kamratstödande verksamheten innebär information till medlemmarna, stödgrupper, öppethusverksamhet samt utgivande av organisationens tidning och arbete med organisationens hemsida. Organisationen har även 40 kontaktpersoner dit anhöriga och drabbade kan ringa och få stöd. Den utåtriktade verksamheten innebär informationskampanjer, utbildningar och broschyrer till vårdpersonal samt övriga instanser i samhället som möter medlemmarna.

*Svenska Retinitis Pigmentosa föreningen, RP:*

Föreningen bildades 1988 och har cirka 700 medlemmar. I Sverige finns omkring 3 000 personer som är drabbade av retinitis pigmentosa, vilket är en ärftlig ögonsjukdom. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen har inga lokalföreningar. Lokala aktiviteter, ofta i form av veckoslutsträffar eller studiecirkel, anordnas dock i samarbete med syncentraler, folkhögskolor och Synskadades Riksförbunds länsförbund. Föreningen informerar om sjukdomen till medlemmar, allmänhet och myndigheter. Föreningen arbetar även för att det skall bedrivas mer forskning kring sjukdomen. Syftet med föreningen är att öka kunskapen kring sjukdomen samt förbättra vården och forskningen. Föreningen har en hemsida på internet och ger ut informationsskrifter om retinitis pigmentosa. Föreningen ger även ut en tidning fem gånger per år på storstil, punktskrift, kassett, diskett och e-post. Tidningen bekostas tillsammans med Synskadades riksförbund, med vilka föreningen samarbetar.

*Svensk Dysmeliförening:*

Föreningen bildades 1977 som en föräldraförening och har nu 435 familjer som medlemmar. Av den nuvarande styrelsens sju ledamöter har två dysmeli. Dysmeli är en medfödd skada som innebär avsaknad av arm, ben eller del därav. Föreningens verksamhet är indelad i sju geografiska regioner i vilka det finns totalt 45 kontaktfamiljer. Lokala möten hålls i regionerna. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå, men deltar i HSO's smågruppsparaply. Föreningen arbetar med information om dysmeli till allmänheten, medlemmarna, myndigheter och vården. Ett viktigt inslag i föreningens arbete är en omfattande lägerverksamhet och under 1998 anordnades fem läger. Syftet med

lägren är att öka gemenskapen mellan medlemmarna samt att öka och förbättra samarbetet med inbjudna specialister från vården. Föreningen ger ut en tidning två gånger per år. I maj 1999 skall föreningen anordna Nordisk Dysmeliförbunds konferens i Sverige.

*Svensk Touretteförening:*

År 1992 bildades Svensk Touretteförening. Tourettes syndrom är en neuropsykiatrisk diagnos vars kriterier utgår från så kallade tics; ljud, ryckningar eller rörelser som inte kan behärras. Föreningen har omkring 400 medlemmar. Föreningen har ett fåtal lokalföreningar. Därutöver finns cirka 20 kontaktpersoner med ansvar för det lokala arbetet. Om behov finns bildas även lokala nätverk runt kontaktpersonerna. Föreningen är inte medlem i HSO på riksnivå. Syftet med föreningen är att sprida information till enskilda, sjukvården, skolor, daghem och institutioner om Tourettes syndrom. Föreningen skall även arbeta som kontaktorgan och stöd för personer med Tourettes syndrom och deras anhöriga. Informationsspridningen sker på olika sätt, bl.a. genom broschyrer, böcker, översättning av vetenskapliga artiklar, film och hemsida. En viktig del av arbetet består av samarbete med lokala barn- och ungdomspsykiatriska mottagningar. Förbundet ger även ut en tidning.

*Sverigefinska Synskadeförbundet, SFSF:*

SFSF bildades 1993 och har 550 medlemmar. I Sverige finns cirka 8 000–9 000 finsktalande synskadade. Förbundet har 20 lokalavdelningar och 2 länsavdelningar. Kansliet har en person anställd med lönebidrag. Av de 11 styrelseledamöterna är alla synskadade. SFSF är inte medlem i HSO på riksnivå. Föreningen arbetar med informationsverksamhet, bl.a. i form av taltidning, kurser och föredrag. Föreningen arbetar även med medlemsnära aktiviteter som träffar och aktiviteter.

*Sveriges Fibromyalgiförbund, SFF:*

Förbundet bildades i april 1998 och har omkring 1 900 medlemmar. Förbundet har 19 lokalföreningar. Av förbundsstyrelsens nio ledamöter har samtliga fibromyalgi. Förbundet har en person anställd på en halvtids API-plats. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå. Förbundet stöder föreningarna i deras medlemsnära verksamhet genom



att t.ex. ta fram underlag för studiecirklar och informationsmaterial. Förbundet samlar information från olika instanser i samhället, sammanställer och informerar föreningarna. Förbundet påverkar berörda beslutsfattare och myndigheter i samhället, svarar på remisser och driver principiella ärenden.

*TalHandikappades riksFörening, THF:*

Föreningen bildades 1989. Föreningen har inte några lokalföreningar utan har istället bildat nätverk med 15 kontaktpersoner. Föreningen har 250 medlemmar. I Sverige finns idag cirka 8 000 talhandikappade, varav flertalet även har andra handikapp. I föreningens styrelse är samtliga talhandikappade. Föreningen är inte med i HSO på riksnivå. Föreningen bedriver intressepolitiskt arbete för att förbättra de talhandikappades situation. Föreningen försöker påverka myndigheter och politiker att öka tillgängligheten för talhandikappade i samhället. Samarbete sker med taltjänst och tolkstöd. Föreningen har under tre år erhållit projektstöd från Allmänna arvsfonden och under denna tid kunnat bemanna sitt kansliet med en anställd.

*Överviktigas riksförbund:*

Riksförbundet bildades 1992 och har en lokalförening. Förbundet har omkring 400 medlemmar, varav cirka 100 är vårdpersonal. Av styrelsens 15 ledamöter är 12 överviktiga. Förbundet är inte medlem i HSO på riksnivå. Förbundet verkar för att förbättra livsvillkoren för överviktiga och för att förändra attityderna gentemot överviktiga. Informationsverksamheten mycket viktig och även arbetet med att skapa opinion via media om fetma. Via medel från Allmänna arvsfonden har föreningen föreläst på skolor och universitet om fetma.

#### 4.3.4 Sammanfattande kommentar

Följande faktauppgifter kan särskilt poängteras om de organisationer som sökt statsbidrag till sin allmänna verksamhet. Uppgifterna har hämtas ur det material som redovisats ovan och från utredningens enkät.<sup>4</sup>

<sup>4</sup> Bilaga 2.

- *Under de senaste åren har antalet organisationer som ansökt om statsbidrag till sin allmänna verksamhet ökat. För 1997 ansökte 56 organisationer om bidrag. För 1998 ansökte 65 organisationer och för 1999 ansökte 70.*
- *Sammanlagt har 72 olika organisationer ansökt om statsbidrag för 1998 och/eller 1999. Dessa består av 71 enskilda organisationer samt Handikappförbundens Samarbetsorgan, HSO.*
- *De 71 enskilda organisationerna, dagens svenska handikapprörelse, representerar cirka 500 000 medlemmar. (Påpekas kan dock att dubbla medlemskap i flera föreningar är relativt vanligt förekommande)<sup>5</sup>*
- *De 44 statsbidragsberättigade organisationerna för 1999 består av 43 enskilda förbund samt HSO.*
- *De 43 enskilda statsbidragsberättigade organisationerna representerade cirka 484 000 av de totalt cirka 500 000 medlemmarna i alla sökande organisationer. De statsbidragsberättigade organisationerna har i genomsnitt 11 254 medlemmar och de icke-statsbidragsberättigade i genomsnitt 660 medlemmar.*
- *Av 43 enskilda statsbidragsberättigade organisationerna är 33 medlemmar i HSO som därmed indirekt representerar drygt 400 000 medlemmar.*
- *Tillsammans har de 71 enskilda sökande organisationerna omkring 2430 lokala föreningar och 720 regionala föreningar. Organisationerna har en genomsnittlig medlemsavgift på cirka 110 kronor per år.*
- *De 43 enskilda bidragsberättigade förbunden har ett genomsnittligt bidrag om 259 kronor per medlem. HSO's 33 medlemsförbund har ett genomsnittligt bidrag om 227 kronor per medlem och de övriga 10 bidragsberättigade organisationerna har ett genomsnittligt bidrag om 429 kronor per medlem.*

Utredningen anser att det är svårt att ge en samlad bild av de olika organisationernas uppbyggnad och verksamhet då dessa på ett markant sätt skiljer sig i fråga om ålder, antalet medlemmar, antalet anställda och inriktning. De stora flertalet av de 71 organisationerna är dock uppbyggda eller strävar efter att bygga upp organisationen enligt traditionell treplansmodell med riksförbund, länsföreningar och lokalföreningar. I vissa fall är detta dock inte möjligt då målgruppen är

<sup>5</sup> Enligt uppgift från Statistiska Centralbyrån, SCB, uppgick antalet medlemmar i handikapp- eller patientförening 1992/93 till 280 000. Se SCB, Politiska resurser och aktiviteter 1978.1994 s. 9.

för liten. Av de 43 enskilda bidragsberättigade organisationerna har 42 bemannade kanslier för sin verksamhet. Antalet anställda på kanslierna varierar från ingen anställd alls till omkring ett 50-tal. Möjligheten till finansiering av kansli och anställd personal är naturligtvis mindre för de organisationer som står utanför bidragssystemet.

Den typiska verksamheten för en handikapporganisation är, enligt organisationernas egna beskrivningar, följande. Intressepolitisk verksamhet för att påverka myndigheter och beslutsfattare till gynnsamma beslut för medlemmarna inom ett flertal samhällsområden, gemenskapsbefrämjande aktiviteter, service och information till medlemmarna samt spridande av information om funktionshindret. Att främja forskning kring funktionshindret samt att bedriva internationellt arbete är också vanligt. Tyngdpunkten av det intressepolitiska arbetet varierar dock och olika förbund betonar detta olika mycket. Några av förbunden inriktar sitt intressepolitiska arbete inom ett fåtal områden, ofta vården. Andra förbund betonar vikten av intressepolitiskt arbete gentemot i stort sett alla samhällsområden. Denna skillnad kan i vissa fall vara en naturlig följd av de resurser som finns tillgängliga för förbundet.

Av materialet framgår även att samhällsutvecklingen under senare år har ställt handikapporganisationerna inför nya uppgifter och krav. Flera riksorganisationer har som en följd härav förstärkt sitt bevaknings- och påverkansarbete på den lokala nivån. Vissa av organisationerna har även uppgett att den ekonomiska situationen i landets kommuner och landsting kommit att innebära att de tvingats överta viss samhällsverksamhet.

#### 4.4 Samarbete inom handikapprörelsen

Inom handikapprörelsen finns ett omfattande samarbete mellan de olika organisationerna. Samarbete sker på olika områden och i olika organisatoriska konstellationer. Samarbetet sker i Sverige på lokal, regional och riksnivå, men det sker också internationellt. Beskrivningen nedan tar upp de viktigaste formerna för samarbetet inom handikapprörelsen i Sverige men säkert inte alla olika former av samarbete som finns. En heltäckande beskrivning av allt samarbete inom handikapprörelsen skulle dock endast vara aktuell under en mycket kort tid eftersom samarbetet förändras i samma takt som samhället förändras. Nya behov skapar nya former av samarbete.

De första handikappförbunden bildades i slutet av 1800-talet och redan 1942 upplevde de behovet av ett organiserat samarbete så stort att den första samarbetsorganisationen bildades. Organisationen hette

Samarbetskommittén för Partiellt Arbetsföra och som namnet antyder var dess primära uppgift att bevaka arbetsmarknadsfrågorna. Fyra förbund var från början medlemmar i kommittén; De Blindas Förening (idag Synskadades Riksförbund, SRF), De Lungsjukas Riksförbund (idag Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund), Riksorganisationen De Vanföras Vål (idag De Handikappades Riksförbund, DHR) och Svenska Föreningen för Dövas Vål (idag Hörselskadades Riksförbund). Vid denna tid fanns ytterligare ett handikappförbund, nämligen Svenska Dövstumförbundet (idag Sveriges Dövas Riksförbund, SDR). Detta förbund valde dock att ställa sig utanför samarbetsorganet.

1949 bytte samarbetsorganet namn till Rikskommittén för partiellt arbetsföra och Sveriges Dövas Riksförbund hade då blivit medlem. 1962 bytte samarbetsorganet namn igen, till Handikapporganisationernas Centralkommitté, HCK. De Blindas Förening och Sveriges Dövas Riksförbund trädde ut ur organisationen, vilket gjorde antalet medlemsförbund till sju stycken.

1965 gick Sveriges Dövas Riksförbund och De Blindas Förening in i HCK igen. Under 1960- och 1970-talet ökade antalet medlemsorganisationer kraftigt. Samarbetsorganet försvagades dock 1971 när DHR utträdde ur organisationen och några år senare följde även SRF och SDR efter.<sup>6</sup>

1993 ändrades namnet till det namn organisationen har idag Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO. Organisationens har idag 33 medlemsförbund som tillsammans har drygt 400 000 medlemmar. Samtliga medlemsförbund har statsbidrag.

Av de 43 enskilda organisationer som erhåller statsbidrag för 1999 är följande 33 medlemmar i HSO:

Afasiförbundet i Sverige  
Astma- och Allergiförbundet  
Bröstcancerföreningarnas riksorganisation, BRO  
Förbundet blödarsjuka i Sverige, FBIS  
Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter, FMLS  
Föreningen för El- och Bildskärmsskadade, FEB  
Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB  
Hjärnkraft – Riksföreningen för rehabilitering av skallskadade  
Hjärtebarnsföreningen  
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund  
Hörselskadades Riksförbund, HRF  
ILCO Svenskt förbund för stomiopererade  
Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR

<sup>6</sup> Persson, M.m.fl., HCK-50 år. s.3ff.

Reumatikerförbundet  
Riksförbundet Cystisk Fibros, RfCF  
Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, DHB  
Riksförbundet för HIV-positiva, RFHP  
Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, RMT  
Riksförbundet för Njursjuka, RNj  
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU  
Riksförbundet för Social- och Mental hälsa, RSMH  
Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, RTP  
Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna, FUB  
Riksföreningen Autism, RFA  
STROKE – Riksförbundet mot Hjärnans Kärlsjukdomar  
Svenska Celiakiförbundet, SCF  
Svenska Diabetesförbundet, SD  
Svenska Epilepsiförbundet, SEF  
Svenska Laryngförbundet, SLF  
Svenska Parkinsonförbundet, SPA  
Svenska Psoriasisförbundet, PSO  
Sveriges Stammansföreningars Riksförbund, SSR  
Tandvårdsskadeförbundet, TF

Följande bidragsberättigade organisationer står således utanför HSO:

Alzheimerföreningen i Sverige  
De Handikappades Riksförbund, DHR  
Föreningen för de Neurosedynskadade, FfdN  
Föräldraföreningen för Dyslektiska barn  
Intresseförbundet för Schizofreni, Riks-IFS  
Riksförbundet för Blodsjuka, RFB  
Riksförbundet för dementas rättigheter, Demensförbundet  
Svenska Migränförbundet, SMIF  
Sveriges Dövas Riksförbund, SDR  
Synskadades Riksförbund, SRF

HSO är organisatoriskt uppbyggt på följande sätt. Det högsta beslutande organet är årsmötet som utser styrelse att leda verksamheten. På årsmötet drar medlemsorganisationerna upp riktlinjerna för samarbetsorganets arbete. Genom styrelsen, ordförandemöten, utskott, arbetsgrupper, nätverk mm påverkar organisationerna sitt samarbetsorgan. HSO finns, förutom på riksnivå, även i så gott som samtliga län och i majoriteten av landets kommuner. Varje led i organisationen är – efter en stadgeändring vid årsmötet 1996 – helt fristående organisatoriskt sett. HSO har 21 anställda på sitt kansli, inklusive 6 personer med lönebidrag. Årsmötet beslutar om storleken på

medlemsavgiften. För närvarande är avgiften 18 000 kronor per år och förbund samt 1.80 per medlem.

De krav som enligt 2 § mom 1 i HSO's stadgar ställs för medlemskap i HSO är till stor del samma krav som ställs på organisationerna för att de skall erhålla statsbidrag. Enligt stadgarna skall handikappförbundet vara rikstäckande, demokratiskt uppbyggt och bygga på enskilda personers medlemskap med fritt tillträde för alla som uppfyller medlemsförbundets medlemsvillkor. För medlemskap krävs även att förbundet skall bestå av medlemmar med funktionshinder (eller i tillämpliga fall närstående) som skall ha det avgörande inflytandet i organisationen samt att förbundet är representativt för den handikappgrupp det företräder.

Enligt 1 § mom 4 i stadgarna har HSO ett flertal uppgifter såväl på riksnivå som på lokal nivå. På riksnivå skall HSO verka för att medlemsförbundens intressen i gemensamma och övergripande frågor tas tillvara i samhället, underlätta och stödja medlemsförbundens arbete genom utrednings-, kontakt-, utbildnings-, och informationsverksamhet samt stödja medlemsförbundens administrativa och ekonomiska utveckling. På regional och lokal nivå skall HSO arbeta för att det i varje län och kommun finns ett samarbetsorgan eller andra samarbetsformer mellan handikappförbunden samt ta initiativ till och genom utbildning, information och administrativt stöd främja samverkan mellan handikapporganisationerna på regional och lokal nivå. Slutligen skall HSO även, enligt sina stadgar, stimulera den handikappolitiska debatten inom handikapprörelsen mellan de lokala, regionala och centrala nivåerna.

En viktig paragraf i HSO's stadgar är 4 § 1 mom, den s.k. hjärtefrågeparagrafen. Enligt denna paragraf får årsmötet fatta beslut i för medlemsförbunden gemensamma frågor. Årsmötet får dock inte uttala sig i frågor som rör ett enskilt förbund om förbundet motsätter sig det, s.k. hjärtefrågor. Denna paragraf tillkom för att tydligt markera medlemsförbundens suveränitet i frågor som är speciella eller typiska för de olika förbunden.<sup>7</sup>

HSO har tidigare under lång tid erhållit ett eget statsbidrag. Som beskrivs i avsnitt 5.2.2. beslutades dock 1994, i samband med införandet av Statens handikappråds (SHR) femåriga fördelningsmodell, att det direkta bidraget till HSO skulle avvecklas. HSO's dåvarande bidrag, 7 506 000 kr, skulle enligt beslutet avvecklas under en fyraårsperiod med början 1995/96. Medlen som frigjordes skulle de första åren delas ut till medlemsförbunden i HSO och de två sista åren till alla

<sup>7</sup> Stadgar för Handikappförbundens samarbetsorgan. Fastställda av årsmötet 1997-05-22.

bidragsberättigade organisationer. I samband med tillkomsten av denna utredning kom dock, som tidigare nämnts, den femåriga modellen att frysas på 1997 års nivå. Även bidraget till HSO frystes därmed på 1997 års nivå. Detta innebär att HSO för närvarande har hälften av det tidigare bidraget, dvs 3 753 000 kronor i direkt bidrag. Medlemsorganisationerna i HSO har dock beslutat att direkt till HSO betala tillbaka de samarbetsmedel som delats ut till organisationerna (129 414 kronor per organisation).

HSO är en form av samarbete som haft och har mycket stor vikt inom handikapprörelsen. HSO är dock långt ifrån det enda samarbetet mellan handikapporganisationerna. Det finns t.ex. bland tre stora organisationer som står utanför HSO; De Handikappades Riksförbund, Synskadades Riksförbund och Sveriges Dövas Riksförbund ett samarbete i nätverksform. Samarbetet kallas "RDS", (Rörelsehindrade, Döva och Synskadade) och det innebär regelbundna överläggningar mellan förbundens ordförande. RDS agerar vid behov gemensamt i olika intressepolitiska frågor. Tillsammans driver RDS t.ex. HANDU, Handikapporganisationernas Utredningsinstitut. De tre organisationerna bakom RDS representerar omkring 56 000 medlemmar av de totalt cirka 484 000 medlemmarna i de 43 enskilda statsbidragsberättigade handikapporganisationerna för 1999.

Det finns även ett samarbete mellan HSO och de tre förbunden i RDS. Exempel på samarbetet är HEFF, Handikappförbundens Ekonomiska Försäkringsförening. Mer tillfälligt samarbete förekommer också som t.ex. att utarbeta gemensam plattform inför valrörelser och att gemensamt uppvakta politiker.

Andra former för samarbete utan direkt HSO-medverkan är t.ex. SVCR, Svenska Centralkommittén för Rehabilitering och SHIA, Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening. SHIA är en ideell förening med ett 15-tal svenska handikapporganisationer som medlemmar. SIDA är SHIA's största finansiär men medlemsförbunden bidrar dessutom med en egeninsats i varje projekt.<sup>8</sup> Ett annat samarbete mellan ett flertal organisationer, på såväl riks- som länsnivå, är föreningen Handik@pp.se; en förening för gemensamma IT-frågor.

I HSO's regi inleddes 1995 ett projekt med syfte att organisera små och mindre kända handikappgrupper. Projektet finansierades genom projektmedel från Socialstyrelsen och avslutades sommaren 1999. Projektets mål var att små och mindre kända handikappgrupper skulle hitta en hemvist i något större handikappförbund samt även att skapa ett organisatoriskt alternativ för de handikappgrupper som väljer att inte

<sup>8</sup> SHIA's verksamhetsberättelse 1997.

ingå i något handikappförbund. Detta senare alternativ gick under projekttiden under namnet "smågruppsparaplyet". Den 7 november 1998 bildades ett permanent förbund; Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper, som är en paraplyorganisation för föreningar som organiserar dem som har sällsynta diagnoser och funktionshinder. Medel för organisationen har erhållits från Allmänna Arvsfonden för en period av 1,5 år från och med juni 1999.

Den svenska definitionen av begreppet små och mindre kända handikappgrupper är : "Ovanliga sjukdomar och skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 100 personer per en miljon invånare".<sup>9</sup> Smågruppsprojektet har under projekttiden kommit i kontakt med ett 60-tal sådana diagnoser/smågruppsföreningar.

Enligt 1 § mom 3 i Riksförbundet för små och mindre kända handikappgruppers stadgar är förbundets syfte att vara ett samarbetsorgan för små och mindre kända handikappgrupper och bevaka och tillvarata deras gemensamma intressen i samhället. Enligt 1 § mom 4 i stadgarna är förbundets uppgifter att öka kunskaperna i samhället om små och mindre kända handikappgrupper, främja gemensamma intressepolitiska mål samt att stödja medlemsföreningarna i utbildnings- och informationsverksamhet. Förbundet har enligt sina stadgar även till uppgift att stödja medlemsföreningarnas administrativa och ekonomiska utveckling, arbeta för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden, vid behov företräda medlemsföreningarna inför myndigheter, institutioner och organisationer, stödja medlemsföreningarnas arbete kring utveckling och forskning för respektive diagnosgrupp samt att särskilt stödja de grupper eller enskilda där endast ett fåtal personer med samma diagnos finns i landet.

Medlemskap i Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper kan erhållas av demokratiskt uppbyggd, rikstäckande förening vars ändamål står i överensstämmelse med riksförbundets syfte. För diagnosgrupper som inte kan uppfylla dessa krav finns dock undantag. De kan istället skapa en s.k. "fri grupp" som jämställs som medlemsförening och som åtnjuter samma status i riksförbundet som rikstäckande medlemsförening.

Att samarbetet mellan handikapporganisationerna är rikt på riksnivå visar ovanstående redogörelse. Dock finns även på läns- och lokalnivå olika former av samarbete inom handikapprörelsen. Som tidigare nämnts finns t.ex. HSO på regional och lokal nivå i så gott som samtliga län och i majoriteten av landets kommuner. Även andra former av samarbete förekommer. Med stöd av medel från Allmänna arvsfonden har t.ex. i Kronobergs län den s.k. "Kronobergsmodellen" arbetats fram genom ett

<sup>9</sup> Prop. 1992/93:159 s.135.



flerårigt projekt som startade 1994. HSO på länsnivå har numera efter projekttidens slut upphört med sin verksamhet till förmån för det nya samordningsorganet "Handikapprörelsens Idé- och Kunskapscenter", I&KC. Det nya samordningsorganet, som bildades hösten 1998, är en renodlad samordnings- och serviceorganisation som inte skall bedriva intressepolitiskt arbete. Detta arbete skall istället bedrivas i de enskilda föreningarna samt i fristående nätverk. Nätverken skall arbeta över föreningarnas gränser med en fråga eller ett problem under en begränsad tid. Nätverken kan få administrativ hjälp från I&KC. Samtliga handikapporganisationer i länet är medlemmar i I&KC.<sup>10</sup>

Slutligen bedriver handikapprörelsen inte enbart samarbete inom Sveriges gränser utan även ett nordiskt, europeiskt och världsomfattande samarbete pågår. Ett exempel på ett sådant samarbete är EDF, European Disability Forum. EDF är för närvarande sammansatt av 66 europeiska icke-statliga organisationer inom handikappområdet och de nationella samarbetsorganen från varje medlemsstat inom Europeiska Unionen. Nationella samarbetsorgan i EES-medlemsstaterna och arbetsmarknadens parter har observatörsstatus. HSO och handikappinternationalernas europaorgan deltar i samarbetet inom EDF.<sup>11</sup> Ytterligare exempel på internationellt samarbete är att HSO även deltar i ett nordiskt samarbete, HNR (Handikapporganisationernas Nordiska Råd) och där har två ledamöter i styrelsen.

<sup>10</sup> Hultgren, P., *Nätverkssamarbete och samverkan*, s.1ff, Hultgren, P., *Demokratiaspekter på nätverk*, s.1ff) och Hedquist, G., *Förnyad samverkan i handikapprörelsen*, s.1f.

<sup>11</sup> <http://www.edf.unicall.be>.

## 5 Samhällets stöd till handikapprörelsen

### 5.1 Sammanfattning

Såväl staten, landstingen som kommunerna stödjer handikapporganisationerna med bidrag. Staten utger bidrag till organisationernas allmänna verksamhet samt till särskilda verksamheter och projekt. Av huvudsakligt intresse för utredningen är de statsbidrag som staten sedan 1960-talet lämnat till handikapporganisationernas allmänna verksamhet. Detta anslag uppgår för närvarande till 129 248 000 kronor. Hur detta anslag skall hanteras regleras ytterst i förordning (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer. Där definieras vad som avses med en handikapporganisation respektive statsbidragsberättigad handikapporganisation samt hur administrationen kring bidragen skall ske. Statsbidragen fördelas mellan organisationerna enligt en femårig fördelningsmodell utarbetad av Statens handikappråd, SHR. En mindre del av anslaget fördelas till samarbetsorganet, HSO. Socialstyrelsen handlägger organisationernas ansökningar och utarbetar förslag till fördelning av statsbidragen. Det är sedan regeringen som fattar beslut i ärendet. Anslaget är ett organisationsbidrag med styrning och uppföljning från statens sida endast i mindre omfattning.

Förutom statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet erhåller handikapprörelsen andra statliga bidrag till ett sammanlagt värde av närmare 220 000 000 kronor. Av dessa bidrag är de projektbidrag som lämnas från Allmänna arvsfonden samt bidragen under anslag B4 Bidrag till viss verksamhet för personer med funktionshinder, de största.

Landstingens bidrag till handikapporganisationer på läns- och regionnivå är i stor utsträckning relaterade till statens statsbidrag till handikapporganisationernas allmänna verksamhet. I en stor del av landstingen är det endast föreningar med en statsbidragsberättigad riksorganisation som erhåller landstingsbidrag. 1998 gav landstingen sammanlagt närmare 80 000 000 kronor i bidrag till handikapporganisationerna (cirka 3 770 000 kronor per landsting). Vad

gäller kommunernas bidragsgivning till handikapporganisationerna framgår av utredningens underlag att kommunerna, i motsats till landstingen, har mycket olika regler för sin bidragsgivning till handikapporganisationerna. Många kommuner har inte särskilda bidragsregler för handikapporganisationerna utan har samma regler för bidragsgivning till hela föreningslivet i kommunen. Utredningen har inte gjort någon beräkning av kommunernas sammanlagda stöd till handikapporganisationerna.

## 5.2 Statens stöd

### 5.2.1 Allmänt om statliga bidrag till föreningslivet

Omkring 60 procent av statsbudgetens totala utgifter används till statsbidrag i olika former. Något mindre än hälften utgör transfereringar till hushållen. Omkring 30 procent utgör statsbidrag till kommuner och landsting, medan bidragen till privata företag uppgår till cirka 13 procent av de totala bidragen. Internationella transfereringar uppgår till cirka 5 procent. Statliga bolag svarar för cirka 2 procent av bidragen. Olika organisationer och ideella föreningar svarar för omkring 3 procent.<sup>12</sup>

Statens motiv för att utge statsbidrag varierar. Det vanligaste motivet för statliga bidrag är statens önskan att uppnå fördelningspolitiska målsättningar. Lite mer än hälften av de totala statliga bidragen har beräknats utgå i fördelningspolitiskt syfte. Ett annat motiv för att utge bidrag är för att motverka fall av s.k. marknadsmisslyckanden, vilka till exempel kan uppkomma vid monopolism. Vidare kan statsbidrag användas i stabiliseringspolitiskt syfte, t.ex. för att motverka arbetslöshet under en lågkonjunktur. Slutligen finns en restpost av olika motiv, där argumenten för bidrag baseras på att dessa varor eller tjänster av andra orsaker anses särskilt angelägna och där verksamheten närmast har karaktären av en nationell angelägenhet. Många bidrag är naturligtvis avsedda att tjäna flera av dessa syften.<sup>13</sup>

Statsbidrag till föreningar och organisationer har utbetalats under lång tid. Det övergripande motivet för dessa statsbidrag är att staten önskar stödja verksamheter som bedöms som angelägna för samhället. Organisationer som driver för samhället och för organisationens medlemmar önskvärd verksamhet skall genom bidraget ges förutsättning att existera, utvecklas och leva vidare. Därutöver tillkommer i vissa fall

<sup>12</sup> Ds 1992:46 s.7.

<sup>13</sup> Ds 1992:46 s.7f och s.16ff.

även andra syften med bidragsgivningen. Staten kan t.ex. genom bidrag önska påverka en utveckling mot full tillgänglighet i samhället för funktionshindrade. I sådana fall kan staten göra bedömningen att handikapporganisationerna har en viktig roll i det arbetet.<sup>14</sup>

Under senare tid har den statliga budgetprocessen genomgått flera större förändringar, bl.a. har riksdagen beslutat om en rambudgetmodell med ett utgiftstak för de offentliga utgifterna och ramar för 27 utgiftsområden. I samband med förändringarna av budgetprocessen har riksdagen vid flera tillfällen påpekat vikten av att all statligt finansierad verksamhet resultatstyrts. I regeringens kompletteringsproposition våren 1994<sup>15</sup> uttalade regeringen att förändringarna i budgetprocessen även var avsedda att förstärka riksdagens styrning av sakpolitiken samt att resultatstyrningen skall omfatta statens totala verksamhet. Detta ställningstagande innefattade således även de statliga bidragen till föreningslivet.

## 5.2.2 Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet

### *Inledning*

Staten har sedan 1960-talet lämnat bidrag till handikapporganisationernas allmänna verksamhet. Anslaget uppgår sedan budgetåret 1992/93 till 129 248 000 kronor. Det nuvarande organisationsstödet, med ett gemensamt anslag under Socialdepartementet, infördes i början av 1970-talet.

Hur statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet skall hanteras regleras ytterst i *förordning (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer*. I förordningen beskrivs vad som avses med en handikapporganisation och vad som krävs av en handikapporganisation för att den skall vara berättigad till bidrag, hur organisationerna söker bidrag, hur ansökningarna skall hanteras av Socialstyrelsen och hur uppföljningen av utbetalade bidrag skall ske. Däremot beskrivs inte hur fördelningen av medlen mellan de olika bidragsberättigade organisationerna skall ske.

I avsnittet nedan beskrivs de nuvarande formerna för ansökan och beslut, den nuvarande definitionen av en handikapporganisation respektive statsbidragsberättigad handikapporganisation, modellen för

<sup>14</sup> Reg.skr 1996/97:120 s.3.

<sup>15</sup> Prop. 1993/94:150 s.105.

fördelning av bidragen mellan organisationerna, statsbidragen till samarbetet, samt formerna för uppföljning och utvärdering.

#### *Former för ansökan, beredning och beslut*

Under perioden 1971 till och med 1994 hade Statens handikappråd (SHR) ansvaret för beredningen av ansökningarna om statsbidrag samt för att förslag till fördelning av statsbidragen lades fram till regeringen för beslut.

Statens handikappråd bildades 1965 som ett samarbets- och kontaktorgan mellan myndigheterna och handikappörelsen samt mellan handikapporganisationerna inbördes. SHR samlade in och förmedlade handikappörelsens uppfattningar i olika frågor, anordnade möten mellan företrädare för olika myndigheter och berörda organisationer, spred information och följde handikappfrågornas ställning hos olika myndigheter, inom forsknings- och utvecklingsarbete.<sup>16</sup>

Organisationernas ansökningar om statsbidrag bereddes inom SHR. Styrelsen för SHR fattade sedan beslut om förslag till fördelning av statsbidraget. I SHR:s styrelse ingick bl.a. representanter från handikapporganisationerna, vilket innebar att handikapporganisationerna hade ett direkt inflytande i frågan om fördelningen av statsbidragen. SHR:s förslag översändes till regeringen som fattade beslut i ärendet.

Efter förslag från 1989 års handikapputredning<sup>17</sup> avvecklades SHR 1994 i samband med inrättandet av Handikappombudsmannen. Handikapputredningen föreslog att Socialstyrelsen skulle överta ansvaret för beredning av ansökningar och förslag till beslut och i propositionen om Handikappombudsmannen<sup>18</sup> instämde regeringen i det förslaget. Sålunda är det för närvarande Socialstyrelsen som handlägger organisationernas ansökningar och utarbetar förslag till fördelning av statsbidragen. Det är sedan regeringen som fattar beslut i ärendet.

#### *Definition av handikapporganisation respektive statsbidragsberättigad handikapporganisation*

I förordningen (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer anges i 1 § att med handikapporganisation avses en organisation som består av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter

<sup>16</sup> SOU 1970:64, bil 4, s.56f och RRV., *Statens handikappråd och styrelsen för vårdartjänst*, s.3ff och s.19f.

<sup>17</sup> SOU 1992:52 s.360f.

<sup>18</sup> Prop. 1993/94:219 s.21

betydande svårigheter i sin dagliga livsföring eller anhöriga till sådana personer och vars ändamål är att förbättra de funktionshindrades livsvillkor och bevaka deras intressen. Vidare anges i förordningen att en handikapporganisation skall, för att anses statsbidragsberättigad, vara demokratiskt uppbyggd, ha en riksomfattande organisation med ett lokalt förankrat föreningsliv samt vara partipolitiskt och religiöst obunden. Om det föreligger särskilda skäl får undantag göras från kravet på en riksomfattande organisation med ett lokalt förankrat föreningsliv.

Definitionen av en handikapporganisation respektive statsbidragsberättigad handikapporganisation i förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer bygger på de riktlinjer som SHR fastslog i januari 1990.<sup>19</sup> Riktlinjerna är dock på några punkter mer omfattande och detaljerade än förordningen och har därför använts som komplement vid bedömningen av organisationernas ansökningar. SHR's riktlinjer består av följande åtta punkter:

1. Med handikapporganisation avses sammanslutning av människor som till följd av bestående funktionshinder möter betydande svårigheter i sin dagliga livsföring.
2. En handikapporganisation skall verka för samhällsförändringar som syftar till att minska skillnaderna i livsvillkor för människor med och människor utan funktionshinder och skapa en bättre situation för den grupp organisationen företräder. Det innebär att organisationens verksamhet till största delen ägnas åt arbete för bättre förhållanden på ett flertal samhällsområden, t ex arbete, boende, ekonomi, kommunikationer, kultur, rehabilitering, utbildning och vård. I ett inledningsskede kan det vara naturligt för en organisation att ägna arbetet åt medlemmarnas mest akuta problem – t ex att få medicinsk vård för att överleva – för att senare bredda det intressepolitiska arbetet till fler samhällsområden. Den intressepolitiska inriktningen och verksamheten skall bekräftas i stadgar och verksamhetsberättelse.
3. Funktionshindrade ska ha ett avgörande inflytande i organisationen. Detta inflytande bör återspeglas i sammansättning av styrelse och andra beslutande församlingar. I organisationer för barn skall föräldrarna eller andra nära anhöriga ha det avgörande inflytandet. Detta kan gälla även andra organisationer, om funktionshindret gör det omöjligt för den enskilde att själv handha sina angelägenheter som medlem och ta till vara sina rättigheter.
4. Organisationen skall vara partipolitiskt och religiöst obunden.

<sup>19</sup> Dnr 493/89.

5. Organisationen skall bygga på enskilt medlemskap med fritt tillträde för alla som uppfyller stadgans medlemsdefinition.
6. Organisationen skall vara demokratiskt uppbyggd.
7. Organisationen skall vara riksomfattande.
8. Organisationens verksamhet ska grundas på ett lokalt förankrat föreningsliv. Där så inte är möjligt, t.ex. för att antalet personer inom gruppen är alltför litet kan föreningsverksamheten grundas på exempelvis län eller regioner.

Dagens bidragssystem för statsbidrag till handikapporganisationerna innebär således att en definition av handikapporganisation respektive statsbidragsberättigad handikapporganisation visserligen finns i förordningen men att SHR's riktlinjer används som ett komplement vid beredning av statsbidragsansökningar. Utredningen gör ett försök att beskriva hur förordningen, i kombination med SHR's riktlinjer, har tolkats vid beredningen av ansökningar. Utredningen har dock valt att förlägga denna beskrivning till avsnitt 8.2. i anslutning till utredningens förslag för ny definition av handikapporganisation respektive statsbidragsberättigad handikapporganisation.

#### *Fördelningen av statsbidragen mellan handikapporganisationerna*

Under den tid SHR hade ansvaret för att föreslå fördelningen av statsbidraget mellan handikapporganisationerna (1971–1994) ökade bidraget kontinuerligt fram till 1992/93. Under denna period fanns inte några fastslagna riktlinjer för hur bidraget skulle fördelas. Den kontinuerliga ökningen av anslaget fick dock som regel till följd att de organisationer som tidigare år erhållit bidrag erhöll ett visst procentuellt påslag varje år. Nya organisationers statsbidrag togs vanligen från bruttoökningen av anslaget. Det förekom således i princip inte att bidragsberättigade organisationer tvingades minska sitt bidrag för att bereda plats för nya organisationer. Eftersom ökningen av bidragen beräknades i procent av tidigare erhållna bidrag gynnades sådana, vanligtvis äldre, organisationer som redan erhöll relativt höga bidrag.

I maj 1992 tillsattes en arbetsgrupp inom SHR med uppgift att arbeta fram långsiktiga principer och en fördelningsmodell för statsbidraget till handikapporganisationerna. Arbetsgruppen bestod av representanter från handikapporganisationerna samt av tjänstemän på SHR. Arbetsgruppen lade fram ett förslag på en femårig fördelningsmodell med början

1994/95. Modellen beslutades av SHR 1994.<sup>20</sup> När Socialstyrelsen övertog hanteringen av statsbidragen från SHR 1994 påbörjades introduceringen av SHR's fördelningsmodell.

Fördelningsmodellen bestod av fem delar, grundbidrag, medlemsbidrag, merkostnadsbidrag, utvecklingsbidrag och föreningsbidrag. De organisationer som erhöll statsbidrag under budgetåret 1993/94 erhöll ett *grundbidrag* som baserades på deras bidrag 1993/94 minskat med fem procent per år. Dessa organisationer skulle således enligt modellen i grundbidrag få en viss procent av det bidrag de erhållit 1993/94. Procentsatsen skulle minska kontinuerligt från 95 % 1994/95, till 90 % 1995/96, till 85 % 1997, till 80 % 1998 och till 75 % 1999.

Utöver ett grundbidrag erhöll de organisationer som omfattades av fördelningsmodellen så kallade medlemsbidrag, merkostnadsbidrag, utvecklingsbidrag och föreningsbidrag. *Medlemsbidraget* utgjordes av en viss summa per medlem. Detta bidrag var 1994/95 5 kr per medlem, 1995/96 10 kr per medlem, 1997 10 kr per medlem, 1998 12 kr per medlem och 1999 18 kr per medlem.

*Merkostnadsbidraget* var beräknat efter de kostnader som förbunden hade för att göra verksamheten tillgänglig; olika förbund bedömdes ha olika höga kostnader för anpassning beroende på funktionshindrets art. Förbunden delades vid introduceringen av fördelningsmodellen in i tre grupper där grupp ett hade de största merkostnaderna. Merkostnadernas andel skulle stiga för varje år enligt följande:

Grupp	1994/95	1995/96	1997	1998	1999
1	200 000	400 000	750 000	1 050 000	1 150 000
2	50 000	100 000	175 000	250 000	300 000
3	15 000	25 000	37 500	60 000	75 000

Som synes är det en mycket stor skillnad mellan att vara i grupp 1 eller grupp 2 och 3. De organisationer som erhöll bidrag vid tidpunkten för beslutet om modellen (1994) indelades enligt schema nedan. Några av organisationerna i grupp 3 var ej bidragsberättigade vid modellens införande utan har tillkommit senare. De senast tillkomna bidragsberättigade organisationerna – Alzheimerföreningen i Sverige, Hjärtebarnsföreningen, Svenska Migrärförbundet (SMIF) och Föräldraföreningen för Dyslektiska barn – har inte erhållit något merkostnadsbidrag.

### Grupp 1

<sup>20</sup> Protokoll nr.2/94 och nr.3/94. Statens handikappråds styrelsesammanträde 1994-04-20 respektive 1994-05-20.



De Handikappades Riksförbund, DHR  
Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB  
Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna,  
Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR  
Hörselskadades riksförbund, HRF  
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU

Astma- och Allergiförbundet  
Reumatikerförbundet  
Riksförbundet för Social och Mental hälsa, RSMH  
Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, RTP  
Sveriges Dövas Riksförbund, SDR  
Synskadades Riksförbund, SRF

### **Grupp 2**

Afasiförbundet i Sverige  
Förbundet blödarsjuka i Sverige, FBIS  
Intresseförbundet för Schizofreni, Riks-IFS  
ILCO, Svenskt förbund för stomiopererade  
Riksförbundet Cystisk Fibros, RfCF  
Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, RMT  
Riksförbundet för Njursjuka, RNj  
Svenska Diabetesförbundet, SD

### **Grupp 3**

Riksföreningen Autism, RFA  
Bröstcancerföreningarnas riksorganisation, BRO  
Riksförbundet för dementas rättigheter, Demensförbundet  
Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, DHB  
Föreningen för de Neurosedynskadade, FfdN  
Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter,  
Hjärnkraft- Riksförbundet för rehabilitering av skallskadade  
Laryngförbundet  
Svenska Psoriasisförbundet, PSO  
Riksförbundet för Blodsjuka, RFB  
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund  
Svenska Celiakiförbundet, SCF  
Svenska Epilepsiförbundet, SEF  
Sveriges Stanningsföreningars Riksförbund, SSR  
STROKE- Riksförbundet mot Hjärnans Kärlsjukdomar  
Tandvårdsskadeförbundet, TF  
Svenska Parkinsonförbundet, SPA  
Riksförbundet för HIV-positiva, RFHP

Föreningen för El- och Bildskärmsskadade, FEB

*Föreningsbidraget* utgick enligt fördelningsmodellen från och med 1997 med 250 kr per lokalförening.

*Utvecklingsbidraget* delades ut till förbund som inte hade det högsta merkostnadsbidraget för att dessa skulle få en möjlighet att bygga ut sin medlemservice.

Nya organisationer som godkändes som bidragsberättigade handikapporganisationer efter 1993/94, dvs efter fördelningsmodellens introducerande, erhöll en viss summa första bidragsåret. Dessa organisationer deltog således inte i fördelningsmodellen första bidragsåret utan erhöll endast ett visst grundbidrag. Andra bidragsåret påbörjades dock en inlussning i systemet även för dessa organisationer.

Socialstyrelsen följde under budgetåren 1994/95, 1995/96 och 1997 i princip den femåriga fördelningsmodellen vid sina förslag till fördelning och regeringen beslutade enligt Socialstyrelsens förslag. Inför 1998 avbröts dock processen i samband med att regeringen inte följde Socialstyrelsens förslag till fördelning utan istället beslutade att bidragen skulle fördelas på samma sätt som under 1997.<sup>21</sup> Därefter tillsattes denna utredning. Under utredningens arbete har fördelningen av bidraget inte heller ändrats för 1999. Av SHR's femåriga fördelningsmodell genomfördes således inte de två sista åren.

#### *Statligt stöd till samarbete inom handikapprörelsen*

Som beskrivits i kapitel 4.4. påbörjades 1942 ett organiserat samarbete inom handikapprörelsen i form av Samarbetskommittén för Partiellt Arbetsföra. Samarbetskommittén var ett samarbetsorgan för handikappförbunden och hade vid den tidpunkten fyra anslutna förbund. Antalet medlemsförbund har dock ökat under åren och för närvarande är antalet medlemsförbund 33. Nuvarande namn, Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) antogs 1993.

Staten har sedan lång tid tillbaka genom statsbidrag till HSO lämnat stöd till samarbetet inom handikapprörelsen. I april 1994 föreslog dock SHR att statsbidragen till HSO skulle avvecklas. Sedan Socialstyrelsen samma år övertagit hanteringen av bidragen föreslog Socialstyrelsen regeringen att det dåvarande bidraget, 7 506 000 kronor, till HSO skulle avvecklas under en fyraårsperiod med start budgetåret 1995/96. Bidraget skulle minskas med en fjärdedel per år och frigjorda medel skulle under de första två åren fördelas lika mellan de organisationer

<sup>21</sup> Regeringsbeslut 1998-01-29 nr 6.

som var medlemmar i HSO och därefter lika mellan alla bidragsberättigade organisationer. Genom regeringens beslut kom bidraget till HSO att reduceras i enlighet med Socialstyrelsens förslag för budgetåren 1995/96 och 1997. Som beskrivits i avsnittet ovan beslutade dock regeringen att statsbidragen för 1998 och 1999 skulle fördelas på samma sätt som under 1997. Av Socialstyrelsens fyraåriga avvecklingsmodell genomfördes alltså inte de två sista åren, vilket innebär att HSO för närvarande har hälften av det tidigare bidraget, dvs 3 753 000 kronor i direkt bidrag. Medlemsorganisationerna i HSO har dock beslutat att direkt till HSO betala tillbaka de samarbetsmedel som delats ut till organisationerna (129 414 kronor per organisation).

### *Statens påverkan, styrning och uppföljning*

Vad gäller uppföljningen av bidraget skall en bidragsberättigad handikapporganisation, enligt 7 § förordning (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer, senast två månader efter utgången av bidragsåret lämna Socialstyrelsen en redogörelse för sin verksamhet. Organisationen är även skyldig att på begäran av Socialstyrelsen och Riksrevisionsverket tillhandahålla det underlag som behövs för dessa myndigheters granskning. Enligt 6 § samma förordning skall ett bidrag som lämnats felaktigt eller med för högt belopp betalas tillbaka.

Någon annan form av krav på motprestation i förhållande till utgivet statsbidrag än inlämnande av redogörelse för verksamheten finns inte i den nuvarande förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer. Inte heller har staten i förordningen formulerat något övergripande mål eller syfte med bidraget. Det nuvarande bidragssystemet innebär således en låg nivå av påverkan och styrning från statens sida. I enlighet med den låga nivån av styrning från statens sida kan anslaget till handikapporganisationernas allmänna verksamhet kategoriseras som ett s.k. organisationsbidrag (Ds 1997:36 s.73).

### 5.2.3 Andra statliga bidrag till handikapporganisationerna

Enligt sina direktiv (Bilaga 1) skall utredningen redovisa och beskriva vilka statliga bidrag handikapporganisationer får vid sidan av bidraget till den allmänna verksamheten. I detta avsnitt redovisas övriga statliga bidrag till handikapporganisationerna.

Statens bidrag och sätt att ekonomiskt stödja ideella organisationer, däribland handikapporganisationer, är av olika slag. Bidragen kan delas in i två huvudgrupper, indirekta och direkta.

Indirekta stöd är t.ex. särskilda regler för ideella organisationer när det gäller lönebidrag; ideella organisationer kan erhålla högre lönebidrag för anställda med arbetshandikapp efter särskild ansökan. Handikapporganisationerna är s.k. allmännyttiga ideella organisationer, vilket innebär att de i huvudsak är skattebefriade. Ideella organisationer har också en särställning när det gäller att arrangera spel och lotterier. Värdet av detta indirekta ekonomiska stöd är svårt att beräkna, och utredningen gör inget försök att beräkna det totala beloppet i denna kartläggning. Utredningen redovisar således endast de övriga direkta bidragen till handikapporganisationerna.

Huvudsakligen kommer de statliga bidragen från Socialdepartementet, Näringsdepartementet, Kulturdepartementet och Utrikesdepartementet. Bidragen varierar på olika områden år från år beroende på vilka frågor som är prioriterade. Utredningen har valt att inte vid varje anslag redovisa vilka handikapporganisationer som erhållit bidrag från de olika anslagen eller i vilken omfattning. Vilka organisationer som erhåller bidrag samt i vilken omfattning varierar i viss mån från år till år. Avsikten med sammanställningen nedan är således endast att ge en ungefärlig uppfattning om det totala bidragen som staten ger årligen. Utredningen vill dock påpeka att nedan redovisade statliga bidrag naturligtvis inte kommer alla handikapporganisationer till godo.

Som redovisas avsnitt 12.3.2.. kan bidrag till föreningslivet styras utifrån tre nivåer; organisationsbidrag, verksamhetsbidrag och projektbidrag. Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet utgörs av ett organisationsbidrag, vilket innebär den lägsta nivån av styrning. Övriga statliga bidrag till handikapporganisationerna, vilka redovisas nedan, utgörs av såväl verksamhetsbidrag som projektbidrag. Av redovisningen framgår utredningens klassificering av bidragen.

Nedanstående tabell redovisar värdet av de direkta bidragen till handikapporganisationerna 1998 eller i budget för 1999 (Differenserna mellan åren är försumbar i sammanhanget). Därefter görs en departementsvis genomgång av de olika bidragens innehåll.

*Tabell.* Övriga direkta bidrag till handikapporganisationerna 1998. Totalt per beviljande huvudman. Tkr.

HUVUDMAN	VERKSAMHET	PROJEKT
----------	------------	---------

<b>Socialdepartementet</b>	78 394	-
Socialstyrelsen	-	3 862
Arvsfonden	-	72 838
Hjälpmedelsinstitutet	-	2 500
Folkhälsoinstitutet	2 300	-
<b>Näringsdepartementet</b>		
AMS		
Mål 3	-	7 100
Europeiska socialfonden	-	1 210
Otraditionella medel	-	100
SIS	-	300
<b>Utrikesdepartementet</b>		
SIDA	-	29 000
<b>Kulturdepartementet</b>	17 518	-
SISUS	3 552	-
<b>Utbildningsdepartementet</b>		
Skolverket	-	114
<b>SUMMA</b>	<b>101 764</b>	<b>117 024</b>

#### *Socialdepartementet*

Under Socialdepartementet finns anslaget B4 Bidrag till viss verksamhet för personer med funktionshinder. Anslaget uppgår innevarande budgetår (1999) till 78 394 000 kronor. Bidraget är avsett att öka organisationernas möjligheter att själva driva vissa verksamheter av betydelse för funktionshindrade.<sup>22</sup> Medlen är enligt diskussionen i föregående avsnitt att betrakta som verksamhetsbidrag. Verksamheten är inom områdena; stöd för ökad sysselsättning, ledarhundsverksamhet, tidningsutgivning, pollenrapportering (till Naturhistoriska riksmuseet), rehabilitering, hjälpmedelsutställning och rekreationsanläggningar.

Arvsfondsdelegationen är en myndighet som lyder under regeringen och har två kanslier inom Socialdepartementet respektive Kulturdepartementet. Allmänna arvsfonden tillförs medel genom arv,

<sup>22</sup> Prop. 1998/99:1, utgiftsområde 9, s.94.

gåva, testamente, förmånstagarförordnande i försäkringsavtal eller genom domstolsbeslut. Fonden förvaltas av Kammarkollegiet. Allmänna arvsfondens ändamål finns beskrivet i lag (1994:243) om Allmänna arvsfonden. Paragraferna fem och sex ger en bild av statens intentioner med fonden.

5 § Allmänna arvsfonden har till ändamål att främja verksamhet av ideell karaktär till förmån för barn, ungdomar och personer med funktionshinder.

6 § Stöd ur fonden skall i första hand lämnas till verksamhet som är nyskapande och utvecklande. Sådant stöd får också, om det bedöms som särskilt angeläget, lämnas till anläggningar, lokaler och utrustning.

Arvsfondsdelegationen fattar beslut om stöd ur fonden upp till 300 000 kr. Beslut om större belopp fattas av regeringen, om inte regeringen i särskilda fall beslutat på annat sätt. Regeringen redovisar årligen utförligt vilka projekt som beviljats medel i en skrivelse till riksdagen. Under 1998 delades totalt 242 528 000 miljoner ut till olika projekt på handikappområdet. Av dessa erhöll handikapporganisationerna som huvudmän 72 838 000 kronor till 136 projekt.

I samband med beslutet om lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, avsatte riksdagen medel för två olika stimulansbidrag.<sup>23</sup> Bidragen utgår inte längre, men vissa medel återstår för redan beviljade, fleråriga projekt. Ett av bidragen var avsett för specifika utvecklingsinsatser inom habiliterings- och rehabiliteringsområdet. Syftet var att påskynda utvecklingen av habiliterings- och rehabiliteringsverksamhet, framför allt på regional nivå men även på nationell nivå. Delar av bidraget har utbetalats 1998 till pågående flerårsprojekt. Socialstyrelsen är handläggande myndighet, och under 1998 utbetalades 3 862 500 kronor till 17 projekt med handikapporganisationer som huvudmän.

Ett ytterligare stimulansbidrag, för kompetensutveckling, fanns inom hjälpmedelsverksamheten. Avsikten med medlen var att påskynda utvecklingen av olika insatser med huvudsaklig inriktning på grupper med avancerade hjälpmedelsbehov och små handikappgrupper med specifika hjälpmedelsbehov. Projektmedlen utbetalas av Hjälpmedelsinstitutet (f.d. Handikappinstitutet.) Av dessa medel återstod under 1998 vissa medel för utbetalning till pågående flerårsprojekt. Totalt gick 2 500 000 kronor till handikapporganisationer.

<sup>23</sup> Riksdagens prot. 1994/95:96 2§.

Folkhälsoinstitutet avsätter verksamhetsbidrag till organisationer som bedriver verksamhet inom folkhälsoområdet. För 1998 gav institutet Riksförbundet för HIV-positiva bidrag med 2 300 000 kronor.

#### *Näringsdepartementet*

Direkta bidrag till enskilda organisationer är mycket ovanliga inom arbetsmarknadsområdet. De projekt som berör arbetshandikappade drivs oftast direkt inom Arbetsmarknadsverket, AMV. Handikapporganisationerna är däremot ofta inblandade i lednings-, projekt-, eller referensgrupper. Projekten innebär dock sällan att organisationerna erhåller statsbidrag. Inom Arbetsmarknadsstyrelsen, AMS, finns s.k. otraditionella medel för nyskapande verksamhet. Budgetåret 1999 finns 50 miljoner avsatta och en del av dessa medel är avsedda för projekt som berör personer med arbetshandikapp. Under 1998 var det dock endast ett projekt som genomfördes av en handikapporganisation; HSO i Västerbotten. Projektet drevs tillsammans med arbetsförmedlingen och beviljat bidrag uppgick till 100 000 kronor. Kommuner bedriver ofta projekt inom området.

Inom arbetsmarknadsområdet finns även EU-medel att söka. Det är dock ovanligt att någon handikapporganisation är huvudman för ett sådant projekt. Värt att notera är också att det alltid i dessa sammanhang är fråga om delfinansiering från EU, varför sökande organisationer måste ha relativt god egen ekonomi.

Handikapporganisationerna är främst berörda av medel från Europeiska socialfonden och där av mål 3 samt gemenskapsinitiativen Employment och Adapt. Mål 3 syftar till att slussa in ungdomar på arbetsmarknaden, bekämpa långtidsarbetslöshet och stödja personer som riskerar att utestängas från arbetsmarknaden och det administreras av AMS.<sup>24</sup> Inom mål 3 har fem projekt beviljats till handikapporganisationer under 1997 och 1998. Det totala beloppet uppgår till 12 875 000 kronor. Flera av projekten löper över flera år och för 1999 disponeras 7 100 000 kronor.

Gemenskapsinitiativet Employment har till syfte att genom utvecklingsprojekt öka jämställdheten på arbetsmarknaden samt förbättra möjligheterna till arbete för arbetshandikappade, utsatta grupper och ungdomar.<sup>25</sup> Gemenskapsinitiativen är transnationella, vilket innebär att projekten genomförs i partnerskap med liknande projekt i minst två andra medlemsländer. Svenska EU-programkontoret

<sup>24</sup> Prop 1998/99:1, utgiftsområde 14 s.54.

<sup>25</sup> Op.cit. s.55.

administrerar programmen. Under Employment finns Horizon som ger medel till projekt på handikappområdet. Vid senaste ansökningstillfället, 1997, erhöll 23 projekt medel. Endast ett projekt drivs av en handikapporganisation och beviljat bidrag uppgick till 1 210 000 kronor. Egeninsatsen i projektet var 1 276 000 kronor, vilket illustrerar att EU-medel inte går att söka utan en betydande egen ekonomisk satsning.

Standardiseringen i Sverige, SIS, har statliga bidrag till bl.a. "främjandeprojekt". Ungefär 1 miljon kronor disponeras för olika ändamål av SIS Konsumentråd. Under 1998 erhöll tre handikapporganisationer projektmedel inom standardiseringsområdet på sammanlagt 300 000 kronor.



*Utrikesdepartementet*

Utrikesdepartementet ger via SIDA stöd till SHIA som är en ramorganisation med 16 handikapporganisationer som medlemmar. SHIA ger bidrag för projekt i utvecklingsländer. Organisationerna söker som regel medel från SHIA, som beviljar 90% av projektkostnaden och resterande 10% finansieras av organisationen som driver projektet. För budgetåret 1999 är anslaget från SIDA 29 000 000 kronor.

*Kulturdepartementet*

Kulturdepartementet ger bidrag till produktion av videogram på teckenspråk. Verksamheten drivs av Sveriges Dövas Riksförbund genom Dövas TV. Bidraget uppgår till 17 518 000 kronor för 1999.

Statens institut för särskilt utbildningsstöd, SISUS, ger bidrag för anpassning av studiematerial inom folkbildningen för personer med synskada och dövblinda. Bidraget, som är ett verksamhetsbidrag, administreras av Synskadades Riksförbund och uppgick 1998 till 3 552 000 kronor.

Tolk- och översättarinstitutet vid Stockholms universitet, TÖI, ansvarar för fördelning av statsbidrag till folkhögskolelagd teckenspråksutbildning, tolkutbildning för döva, dövblinda och vuxendöva samt teckenspråkslärarutbildning. Bidraget uppgår för 1999 till 33 147 000 kronor.

Många handikapporganisationer har helt fristående ungdomsförbund som erhåller egna bidrag från Ungdomsstyrelsen. Dessa bidrag uppgick till cirka 3,8 miljoner för 1998. I en del handikapporganisationer är ungdomsrörelsen en del av huvudorganisationen. Bidrag till dessa har utgått med 1 080 000 kronor under 1998. Medlen är öronmärkta för ungdomsavdelningen och är därför inte medtagna i sammanställningen.

*Utbildningsdepartementet*

Skolverket avsätter vissa mindre projektmedel främst till organisationer som arbetar på skolområdet. Under 1998 erhöll Föräldraföreningen för dyslektiska barn 114 000 kronor i projektmedel.

## 5.3 Övrigt samhällsstöd

För att få en helhetsbild av det samhällsstöd som handikapporganisationerna erhåller är det av stor vikt att undersöka vilket stöd organisationerna får från kommuner och landsting.

Utredningen har sammanträffat med Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet, gjort en enkät till landstingen avseende deras bidrag samt med Kommunförbundets hjälp erhållit uppgifter om bidragsgivningen i 29 av landets kommuner.

Någon samlad statistik kring bidragsgivningen i landstingen eller kommunerna finns inte. Genom enkäten till landstingen anser sig utredningen ha erhållit en god bild av bidragsgivningen till handikapporganisationerna i landstingen. Vad gäller kommunerna har utredningen valt att inte redovisa beräkningar liknande dem som redovisas avseende landstingens bidrag.

### 5.3.1 Landstingens bidrag

Landstingen har besvarat några frågor om sina bidrag till handikapporganisationerna. Svar har inkommit från 20 av de 21 landstingen.

Variationerna mellan bidragen i de olika landstingen är stora, en variation som inte enbart beror på befolkningsunderlaget. En sammanställning från 1996 visar att två landsting (Göteborg och Stockholm) gav ett bidrag som motsvarade ungefär 18 kronor per invånare. Sex landstingsbidrag understeg fem kronor per invånare. (Östergötland, Kalmar, Dalarna, Skaraborg, Södermanland och Kristianstad).

Medelvärdet av bidragen för 1998 redovisas nedan.

*Medelvärde bidrag: 3 770 000 kronor,  
högst 33 000 000 och lägst 647 000 kronor.  
Summa: (20 landsting) 75 400 000 kronor*

Antal organisationer som erhåller bidrag redovisas nedan. I Västra Götaland har en sammanslagning skett och flera "länsföreningar" av samma organisation erhåller bidrag. Antalet organisationer där är 90, och detta landsting är därför inte medräknat i medelvärdet nedan.

*Medelvärde antal organisationer som erhåller bidrag: 34, max 43 och min 25.*

Landstingen har olika regler för sina bidrag. Många säger att ett kriterium för att överhuvudtaget komma i fråga är att riksorganisationen

har statsbidrag. Det är 14 av 18 svarande (78%) som uppger att de följer de statliga reglerna. Övriga har egna regelverk.

Även de som har kravet på att huvudorganisationen skall ha statligt bidrag för att landstingsbidrag skall beviljas har ofta ytterligare kriterier för att avgöra vilka organisationer som skall få bidrag och hur högt det skall vara. Kriterierna är i huvudsak följande; krav på minsta medlemsantal, viss täckning inom länet, bedömning av verksamhetens omfattning.

Några få, tre stycken, anger att de endast räknar medlemmar som har funktionshinder när de fördelar bidraget.

Landstingen har tillfrågats om de anser att det finns några problem i samband med fördelningen av bidraget. Det var 15 landsting som svarade på frågan, och 12 av dem ansåg att det finns problem. Som problem angav tre fjärdedelar att landstingsanslaget varit låst och att antalet organisationer som söker ökar.

### 5.3.2 Kommunernas bidrag

Utredningen har med hjälp av Svenska Kommunförbundet erhållit uppgifter om bidragsgivningen i 29 av landets 289 kommuner. Då underlaget är mycket litet har utredningen valt att inte göra samma form av beräkningar som redovisats ovan vad gäller landstingens bidrag.

Av underlaget framgår att kommunerna har mycket olika regler för sin bidragsgivning till handikapporganisationerna. Många kommuner har inte särskilda bidragsregler för handikapporganisationerna utan har samma regler för bidragsgivning till hela föreningslivet i kommunen. Utredningens uppfattning är att bidragsgivningen till handikapporganisationerna i kommunerna styrs av en bedömning av den verksamhet som organisationen bedriver i kommunen och inte av vilken typ av organisation det är fråga om.

Ingen av de svarande kommunerna har uppgivit att det krävs att riksorganisationen har statsbidrag för att den lokala organisationen skall erhålla bidrag.

I flertalet av kommunerna beräknas bidraget enligt grundbidrag, medlemsbidrag och hyreskostnader. Även kriterier som aktivitetsstöd, investeringsstöd och föreningens ekonomi förekommer dock.

## 6 Förhållandena i övriga nordiska länder – kort översikt

### 6.1 Sammanfattning

Handikapporganisationerna i Norden har en lång tradition med flera likheter men även med flera olikheter. Samma sak gäller det statliga stödet till handikapporganisationerna i de olika nordiska länderna. Samtliga nordiska länder stödjer sina handikapporganisationer med ekonomiska medel. I två av länderna, Danmark och Finland, kommer det ekonomiska stödet från spelverksamhet medan det i övriga länder ges stöd i form av direkta statsbidrag. I samtliga länder förutom Island är det statliga stödet till handikapporganisationerna reglerat i lag eller förordning. I flera av länderna; Norge, Danmark och Sverige, pågår eller har nyligen pågått en översyn över bidragen till organisationerna. Det antal organisationer som erhåller bidrag varierar, från Islands 9 organisationer till Norges 99.<sup>26</sup>

Vad gäller formerna för medlens fördelning är det i Norge Fordelningsnemnda for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner som ansvarar för beredning och beslut av fördelningen av medlen. I nämnden finns representanter från organisationerna och beslutet kan överklagas till Sosial- og Helsedepartementet. I Danmark är det Socialministeriet efter hörande av Finansministeriet som beslutar om bidragets fördelning. I Finland är det Penningautomatföreningen, PAF, som bereder ärendena och lägger fram förslag till Social- och Hälsoministeriet som fattar beslut i ärendet. I PAF's styrelse finns representanter från PAF's medlemsföreningar. På Island fattas beslutet om fördelningen av statsbidragen till handikapporganisationerna på departementsnivå. I Sverige är det Socialstyrelsen som bereder organisationernas ansökningar och lägger fram förslag till beslut om fördelningen. Det är därefter regeringen som fattar beslut i ärendet.

I Norge erhåller för närvarande samarbetsorganet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) direkta statsbidrag.

<sup>26</sup> År 1998.

Bidragssystemet i Norge är dock under utredning, ändringar väntas hösten 1999. Även samarbetsorganet för små och mindre kända handikappgrupper, Fellesorgansasjon for små og sjeldne grupper funksjonshemmede (FOSS) erhåller för närvarande direkta statsbidrag för sin verksamhet. I Danmark fördelas bidraget mellan samarbetsorganet De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI och samarbetsorganet för små och mindre kända handikappgrupper Kontaktudvalget till Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger, KMS. Det finska samarbetsorganet, Handikappforum, erhåller inte direkt bidrag till sin verksamhet. Organisationerna turas dock om att ha ansvar för samarbetsorganets sekretariat och den organisation som ansvarar för sekretariatet erhåller extra bidrag för merkostnaderna. Något samarbetsorgan för små och mindre kända handikappgrupper finns inte i Finland. I Sverige erhåller samarbetsorganet, HSO, för närvarande direkt bidrag till sin verksamhet. Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper erhåller dock inte bidrag i Sverige.

Någon rättvis jämförelse mellan storleken på bidragen till handikapporganisationerna i de olika nordiska länderna låter sig inte göras då ländernas bidragssystem är uppbyggda på olika sätt.

## 6.2 Inledning

Utredningen har inhämtat skriftliga och muntliga uppgifter från Norge, Danmark och Finland. Utredningen har även inhämtat uppgifter från Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor, NSH. Genomgången av stöden är schematisk. Redogörelsen fokuserar på hur det ekonomiska stödet till handikapporganisationer fungerar idag och i viss mån om det finns planer på förändringar. Utredningens beskrivning av situationen begränsar sig till de uppgifter som presenterats av de departementsrepresentanter samt representanter från NSH som utredningen varit i kontakt med och erhållit material från. Detta innebär att beskrivningarna i viss mån har blivit olika heltäckande och olika långa.

## 6.3 Norge

I Norge är det Fordelningsnemnda for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner som ansvarar för statsbidragen till handikapporganisationer. Fordelningsnemnda lyder under Sosial- og Helsedepartementet som även tillsätter nämndens ledamöter. I nämnden finns representanter från handikapporganisationerna.

De huvudsakliga statliga bidragen till handikapporganisationerna är bidrag till handikapporganisationers allmänna verksamhet, bidrag till verksamhet för funktionshindrade i regi av olika frivilligorganisationer, bidrag till lokal och regional verksamhet för funktionshindrade samt bidrag till handikapporganisationernas ”likemannsarbeid”.

Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet är avsedda för rikstäckande handikapporganisationers kostnader för administration, praktiskt arbete och medlemsaktiviteter. För att en organisation skall anses utgöra en bidragsberättigad handikapporganisation måste följande villkor vara uppfyllda:

- Organisationen är av och för funktionshindrade eller av anhöriga till funktionshindrade som har svårt att själva tillvarata sina egna intressen
- Medlemmarnas funktionsnedsättning skall innebära en konflikt mellan medlemmarnas förutsättningar och samhällets krav på funktioner inom områden som är väsentliga för att etablera och upprätthålla människors självständighet och sociala tillvaro.
- Organisationen skall vara representativ för den grupp handikappade den företräder.
- Organisationen skall vara en intresseorganisation som arbetar för funktionshindrades fulla delaktighet och lika ställning i samhället.
- Organisationen skall ha medlemmar från hela landet
- Organisationen skall bygga på individuellt medlemskap och stå öppen för alla som till hör dess målgrupp
- Organisationen skall vara demokratiskt uppbyggd.

Under 1998 ansågs 99 handikapporganisationer uppfylla kraven för att erhålla statsbidrag till sin allmänna verksamhet. De bidragsberättigade organisationerna erhöll sammanlagt omkring 50 miljoner norska kronor i statsbidrag till sin allmänna verksamhet. Enligt en fördelningsmodell erhåller organisationerna ett lika stort basbelopp (1 promille av det sammanlagda anslaget), ett belopp för antalet medlemmar samt ett skönmässigt belopp. Det skönmässiga beloppet reflekterar graden och omfånget av funktionshindret och den merkostnad detta innebär samt graden av lokal och regional verksamhet.

Förutom statsbidrag till handikapporganisationers allmänna verksamhet kan frivilligorganisationer som bedriver verksamhet för funktionshindrade erhålla statsbidrag från två särskilda anslag. Organisationer som inte uppfyller villkoren för att erhålla bidrag som handikapp-organisation kan erhålla statsbidrag till olika projekt för funktionshindrade, tex. rekreationsvistelser. Verksamheten måste dock omfatta deltagare från fler än tre fylker (län). Därutöver kan

organisationer som skall ordna lokala projekt för funktionshindrade erhålla statsbidrag. Med lokala projekt menas projekt som omfattar deltagare från maximalt tre fylker. Projekt som genomförs av funktionshindrades egna organisationer prioriteras.

Förutom ovan nämnda anslag finns statsbidrag till handikapporganisationers "likemannsarbete", vilket innebär hjälp, stöd och vägledning som ges från funktionshindrad till andra personer med samma funktionshinder. Arbetet skall vara frivilligt, oavlönat och kan ske från en person till en annan eller i grupper. Statsbidraget kan enbart erhållas av handikapporganisationer som uppfyller kraven för bidrag till sin allmänna verksamhet.

Vad gäller FFO, erhöll det omkring 6 miljoner norska kronor år 1998. Även FOSS erhöll direkt bidrag på drygt 50 000 norska kronor.

Det norska bidragssystemet är liksom det svenska under utredning. Beslut om eventuella förändringar i systemet väntas tas hösten 1999. Under utredningens gång har de olika delarna i stödet diskuterats, liksom det direkta bidraget till samarbetsorganen, en gräns för minsta antal medlemmar samt en gräns för lägsta medlemsavgift.

## 6.4 Danmark

I Danmark får handikapporganisationerna bidrag till sin verksamhet genom att erhålla en del av överskottet från den spelverksamhet som drivs i regi av Dansk Tipstjenste A/S. När Dansk Tipstjenste A/S inrättades 1948 genom lagen "Lov om visse spil, lotterier och vaeddemål" beslutades att överskottet skulle tillfalla idrotten, kulturen, välgörenhet och andra allmännyttiga ändamål.<sup>27</sup>

År 1995 var medlen fördelade på 14 fonder, däribland tre fonder till det sociala området. Dessa tre fonder var fonden till DSI (den danska motsvarigheten till HSO), fonden till Övriga landstäckande allmännyttiga organisationer och fonden till Andra allmännyttiga ändamål. De tre fonderna utgjorde tillsammans cirka 11 procent av de totala medlen från spelverksamheten.

Fonden till DSI var avsedd för fördelning mellan medlemsföreningarna i DSI och eventuellt andra organisationer som fungerar som intresseorganisationer för funktionshindrade, kroniskt sjuka m.fl. Finansministeriet fördelade medlen efter förslag från DSI. Bidragen var avsedda för den löpande driften av organisationernas verksamhet. Bidragsberättigade organisationer var rikstäckande organisationer, som hade existerat mellan 3–5 år och under den tiden

<sup>27</sup> Lov nr 278 af 9 juni 1948

minst haft ett medlemsantal mellan 300–500 medlemmar. I vissa fall kunde undantag från kravet på minsta medlemsantal göras.

Fonden till övriga rikstäckande allmännyttiga organisationer fördelades till humanitära, sociala, kyrkliga, mellanstatliga och allmännyttiga ändamål. Statsbidrag gavs till organisationer som var juridiska personer, hade funnits i minst två år, var rikstäckande eller hade till syfte att bli rikstäckande samt var hemmahörande i Danmark. Härutöver skulle organisationen ha haft en omsättning och en verksamhet av relativt omfattande slag. Genom denna fond erhöll sådana organisationer inom det sociala området statsbidrag som inte kunde erhålla statsbidrag via DSI-fonden. Statsbidrag fick användas till den löpande driften av organisationerna.

Fonden för andra allmännyttiga ändamål fördelade enligt praxis bidrag till konkreta projekt såsom t.ex. rekreationsverksamhet och social verksamhet. Medel gavs normalt inte till organisationernas löpande driftskostnader. De rikstäckande handikapporganisationer som erhöll stöd från DSI-fonden och fonden till övriga rikstäckande organisationer kunde även erhålla stöd från fonden till andra allmännyttiga ändamål. För att erhålla stöd krävdes att organisationerna inlämnade årsberättelser och redovisning av sina räkenskaper samt att föreningen hade existerat några år.

Våren 1998 ändrades ”Lov om visse spil, lotterier och vaeddemål”.<sup>28</sup> Ändringen innebär att medlen från spelverksamheten fördelas på de olika fackministerierna, istället för som tidigare på Finansministeriet, för fördelning ut till organisationer, projekt etc. Socialministeriet tilldelas cirka 138 miljoner danska kronor som skall användas för att stödja frivilliga organisationers arbete. Genom ändringen i lagen sker en omfördelning av projektmedel till fasta fonder av statsbidrag till organisationerna. Organisationerna kan dock även i fortsättningen i begränsad utsträckning ansöka om projektbidrag.

Av de 138 miljoner danska kronor som Socialministeriet förfogar över som fondmedel ingår fyra olika fonder. Dessa är

- fonden till handikapporganisationer
- fonden till äldreorganisationer
- fonden till rikstäckande frivilliga sociala organisationer
- fonden till särskilda sociala ändamål

Fonden till handikapporganisationerna har som ändamål att stärka de rikstäckande organisationernas och föreningarnas arbete på det sociala området. Fonden vänder sig till de organisationer och föreningar som tillvaratar funktionshindrade människors intressen och i vilka människor

<sup>28</sup> Ändringslov nr 438 af 26 juni 1998.



med funktionshinder möts och arbetar för att göra något för sig själva och andra. I fonden finns medel om 65,1 miljoner danska kronor. För 1999 erhåller det danska samarbetsorganet, DSI och smågruppsparaplyet, Kontaktudvalget til mindre Sygdoms- og Handicapforeninger (KMS) 63 300 000 respektive 1 300 000 danska kronor. Resterande del, 500 000 danska kronor erhåller Socialministeriet för administration av bidraget. Samarbetsorganen fördelar sin del av bidraget mellan sina medlemsorganisationer.

Fonden till äldreorganisationer har till ändamål att stödja organisationer som har äldre som medlemmar och som arbetar för att tillvarata äldre människors intressen samt gör en social insats för äldre. I fonden finns medel om 20,8 miljoner danska kronor.

Fonden för rikstäckande frivilliga sociala organisationer har till ändamål att stödja rikstäckande frivilligorganisationer som har ett socialt ändamål och särskilt stödja organisationer som har särskilt fokus på att främja frivilliga sociala insatser. I fonden finns medel om 41,5 miljoner kronor.

Fonden för särskilda sociala ändamål syftar till att bidra med konkreta utgifter såsom bl.a. extraordinära utgifter som inte kan täckas via organisationens eller föreningens allmänna budget, bidrag till föreningar som inte uppfyller kravet på att vara rikstäckande samt utgifter som berör ett större antal organisationer. Sökande organisation bör var en frivilligorganisation, förening eller liknande med ett socialt syfte. Fonden skall kunna användas till särskilda initiativ och projekt.

## 6.5 Finland

I Finland erhåller handikapporganisationerna stöd till sin verksamhet genom att erhålla en del av överskottet från den spelverksamhet som bedrivs i Penningautomatföreningens (PAF) regi.

PAF bildades 1938 som en organisation med syftet att anskaffa medel för frivilligorganisationer. PAF's verksamhet regleras i Lotterilagen<sup>29</sup> och Penningautomatförordningen.<sup>30</sup> PAF har ensam tillstånd att bedriva penningautomatverksamhet. Avkastningen av Penningautomatföreningens spelverksamhet utdelas årligen som understöd till organisationer som är verksamma på social- och hälsovårdens område. Understöden skall användas för främjande av hälsa och social välfärd. Understöd beviljas, efter prövning, allmännyttiga föreningar och stiftelser som har rättsförmåga och är

<sup>29</sup> Finlands författningssamling, FFS, 1965/491.

<sup>30</sup> FFS 1967/676.

införda i förenings- eller stiftelseregistret. Enligt Penningautomatförordningen kan understöd beviljas organisationer som är verksamma inom något av följande områden (summorna avser fördelningen i finska mark år 1998):

- Folkhälsoarbete, 336 517 000
- Barnskyddet, 114 839 000
- Vård av sinneshandikappade (syn- och hörsel), 111 958 000
- Åldringsvård, 358 356 000
- Invalidvård, 412 360 000
- Ungdomsfostran, 36 295 000
- Katastrofberedskap, 26 224 000
- Semesterverksamhet, 91 449 000
- Nykterhetsarbete och vård av missbrukare, 57 002 000

Till PAF's styrelse hör ordförande, två viceordföranden och 11 övriga medlemmar. Medlemmarna väljs för tre år. Regeringen förordnar ordföranden, första viceordföranden och fem övriga medlemmar. I styrelsen ingår alltid en representant från Social- och hälsovårdsministeriet, en från Inrikseministeriet och en från Finansministeriet. Styrelsens andra vice ordförande och sex övriga medlemmar utses av PAF's medlemsföreningar.

Förslag till fördelning av understöden bereds av PAF. Förslaget tillställs Social- och hälsovårdsministeriet som därefter föredrar ärendena för statsrådet. Statsrådet fattar därefter beslut och PAF administrerar utbetalningen.

För 1998 utdelades 1 545 miljoner mark till över tusen organisationer. Understöd söktes av flera än 1 700 organisationer. Hur fördelningen mellan olika områden utföll för 1998 beskrivs i tabellen ovan. Hur stor del av stödet som handikapporganisationerna erhöll finns inte exakt beräknat men cirka 60 rikstäckande handikapporganisationer erhöll stöd för 1998, främst ur fonderna för Folkhälsoarbete, Vård av sinneshandikappade och Invalidvård. Ur dessa fonder erhöll dock även andra organisationer stöd, såväl rikstäckande som regionala och kommunala organisationer.

Understöd kan beviljas såsom allmänt eller riktat verksamhetsunderstöd, investeringsunderstöd och projektunderstöd. För 1998 uppgick verksamhetsunderstödet till 831,9 miljoner mark, investeringsunderstödet till 418,6 miljoner mark och projektunderstödet till 294,5 miljoner mark.<sup>31</sup>

Allmänt understöd beviljas för en organisations verksamhetsutgifter i allmänhet. Stödet beviljas i regel riksomfattande organisationer vilkas

<sup>31</sup> PAF's verksamhetsberättelse år 1998 s.23.

verksamhet i sin betydelse och omfattning uppfyller understödsriterierna och dessutom är etablerade. Allmänt understöd beviljas inte för att en organisation skall inleda sin verksamhet. Inte heller beviljas allmänt understöd till organisationer som bedriver verksamhet inom samma område som organisation som sedan tidigare redan erhåller bidrag. Större organisationer kan även söka och erhålla bidrag för smågrupper som finns inom organisationen. Villkoren för allmänna understöd är inte lika exakt utformade som när det gäller riktade understöd och specialunderstöd.

Riktade verksamhetsstöd beviljas för en funktion eller en verksamhetssektor som avskilts från en organisations allmänna verksamhet. Som exempel på riktade verksamhetsunderstöd kan nämnas understöd som beviljats för anpassningsträning, hemtjänst, regionsekreterarverksamhet, stödpersonsverksamhet samt för arbets- eller dagcenterverksamhet. De riktade verksamhetsunderstöden påminner dels om allmänna understöd, dels om projektunderstöd. De är ofta av fortlöpande natur, liksom de allmänna understöden, och beviljas för funktioner som är relativt väl etablerade. Användningsvillkoren för de riktade verksamhetsunderstöden påminner dock mer om dem som gäller för projektunderstöd än om dem som gäller allmänna understöd. Understöd som har beviljats för en viss funktion eller sektor får enligt understödsvillkoren användas endast för de särskilda kostnader som funktionen orsakar. Allmänna administrativa kostnader eller andra kalkylerade kostnadsposter får inte inkluderas i riktade verksamhetsunderstöd.

Investeringsunderstöd kan beviljas för anskaffning av lösa anläggningstillgångar, verksamhetslokaler eller stöd- och servicebostäder för specialgrupper samt för sanerings- och nybyggnadsprojekt. Det kan vara fråga om att anskaffa t.ex. ADB-anläggningar och system, inventarier och olika apparater. Med verksamhetslokaler avses kanslier och andra lokaler som används inom verksamheten samt servicecenter och andra lokaler som behövs för serviceproduktionen. Investeringsunderstöd är alltid specialunderstöd som är anknutna till bestämda projekt och endast täcker en del av de totala kostnaderna.

Projektunderstöd beviljas för utgifter som orsakas av särskilda försöks-, utvecklings- eller forskningsprojekt. I regel beviljas projektunderstöd för de verksamhetskostnader som hänför sig till ett projekt, även om projektunderstöd i undantagsfall kan beviljas för anskaffning av mindre anläggningstillgångar. Projektunderstöd är alltid tidsbestämda och kan användas endast för särskilda projektrelaterade kostnader. Dessa understöd beviljas i första hand för innovativa projekt som syftar till att utveckla eller göra försök med nya verksamhetsformer, metoder osv. Projekten skall alltid vara förenade med rapportering och

utvärdering. I samband med större projekt förutsätts utomstående utvärdering.

Samarbetsorganet, Handikapporganisationernas Samarbetsråd, har inte erhållit direkt bidrag från fondmedlen. Samarbetsorganet har varit ett informellt forum där handikapporganisationerna har turats om att ha sekretariatet. Dock har den organisation som haft ansvaret för sekretariatet erhållit bidrag för de extra kostnader detta medfört. Hösten 1998 ombildades samarbetsorganet till Handikappforum. Det nya forumet är avsett att bli ett mer formellt uppbyggd samarbetsorgan för handikapp-organisationerna i Finland. I Finland finns inte i nuläget någon paraplyorganisation för små och mindre kända handikappgrupper.

## 6.6 Island

För 1998 fördelades cirka 37 miljoner ISK i statsbidrag till 21 organisationer inom det sociala området. Av dessa utgjorde 21 miljoner ISK bidrag till 9 handikapporganisationer. Statsbidraget till handikapporganisationerna är inte lagstadgat.

Under Socialministeriet finns en särskild fond, De handikappades projektfond, som ger anslag till olika former av service för människor, samt anpassnings- och utredningsprojekt. Fonden leds av en Styrelsenämnd för handikappfrågor. I Styrelsenämnden finns representanter från handikapporganisationerna.

Enligt Islands lag om handikappservice skall handikapporganisationer som upprätthåller service och rehabilitering för människor med funktionshinder i enlighet med lagen erhålla ersättning från staten.

## 7 Allmänna utgångspunkter och statens övergripande syfte med statsbidraget

Utredningen anser att det är viktigt att statens syfte med bidraget tydliggörs och föreslår följande övergripande syfte.

*Syftet med statsbidraget är att stödja handikapporganisationer i deras arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionshinder.*

### *Folkrörelser och andra organisationer i en demokrati*

Den svenska demokratin bygger på att det är folket, medborgarna, som bestämmer. I grundlagen uttrycks det så, att "all offentlig makt i Sverige utgår från folket. Den svenska folkstyrelsen bygger på fri åsiktsbildning och på allmän och lika rösträtt. Den förverkligas genom ett representativt och parlamentariskt statsskick och genom kommunal självstyrelse".

Enligt grundlagen bestämmer således medborgarna genom att med allmän och lika rösträtt delta i valen till riksdagen, valen till landstingsfullmäktige, valen till kommunfullmäktige och i rådgivande folkomröstningar. Någon annan form av medborgarbestämmande på rikspanet eller i kommunerna finns inte nämnt. I det öppna demokratiska samhället är dock frivilliga organisationer och medborgarnas engagemang i dessa en central del. Organisationer anses nödvändiga för att demokratin skall fungera i stor skala. Organisationerna öppnar också möjligheter till ett vidare deltagande i beslutsprocesserna i samhällsarbetet.

I Sverige har det moderna organisationsväsendet en drygt sekellång historia och folkrörelserna och föreningslivet tillmäts idag en stor vikt i den offentliga förvaltningspolitiken. I genomsnitt är de svenska medborgarna, 16-84 år, medlemmar i närmare 2,9 olika föreningstyper

och hela 92 procent är medlem i åtminstone en förening. Andelen invånare som innehar något förtroendeuppdrag uppgår till 29 procent.<sup>32</sup>

En grundläggande utgångspunkt i utredningens arbete är att Sveriges rika föreningsliv har varit och är en styrka för utvecklingen av samhället. Det berikar även demokratin. Det finns därför goda skäl att slå vakt om ett fritt, engagerande, idérikt och nyskapande föreningsliv.

Vissa organisationer, däribland handikapprörelsen, brukar kallas *folkrörelser*. Någon entydig, allmänt vedertagen, definition av begreppet folkrörelse finns inte. Ett antal punkter har dock utkristalliserats ur den definitionsdebatt som förts under de senaste årtiondena. Följande kriterier har, enligt den vanligast förekommande definitionen, ansetts karaktärisera en folkrörelse.

1. *En folkrörelse skall ha en ideologi.* Med ideologi menas en logiskt utvecklad idé. De idéer som en folkrörelse driver måste sättas in i ett sammanhang – en helhetssyn på samhället – och vara en idé om hur samhället bör utvecklas.
2. *En folkrörelse måste bilda opinion,* motsätta sig det den tycker är fel i samhället och kräva den förändring som den tror på.
3. *För att en folkrörelse skall få ett inflytande på samhällsutvecklingen måste den utgöra en viss numerär,* bestå av en stor mängd medlemmar.
4. En folkrörelse måste ha en geografisk spridning – en organisation med lokalföreningar runt om i landet. Om rörelsen finns tillgänglig endast för en liten och begränsad del av landet (byalag, lokala aktionsgrupper) kan den inte räknas som folkrörelse.
5. *En folkrörelse skall vara öppen för alla.* Ingen skall förhindras medlemskap i en folkrörelse, förutsatt att man vill omfatta ideologin.
6. *En folkrörelse arbetar demokratiskt.*
7. *En folkrörelse skall stå i en oberoende ställning till stat och kommun.*
8. En folkrörelse skall innebära gemenskap. Det förutsätter att de som kommer samman har något gemensamt som binder dem samman. En folkrörelse måste omfatta ideologisk gemenskap, värdegemenskap.
9. *Verksamheten i en folkrörelse skall ha en kontinuitet i tiden.* Tillfälliga aktionsgrupper är således inte några folkrörelser.<sup>33</sup>

Utredningen anser att handikapprörelsen är en folkrörelse i den ovan beskrivna bemärkelsen. När utredningen beskriver handikapprörelsen som en folkrörelse är det således enligt denna bemärkelse.

<sup>32</sup> SCB, *Politiska Resurser och aktiviteter 1978-1994* s.8.

<sup>33</sup> SOU 1993:71 s.20f.

*Statens övergripande syfte med stödet till handikapporganisationer*

Utredningen ser det som centralt att såväl direkt berörda som indirekt berörda av bidraget känner till varför samhället lämnar stöd till handikapporganisationer. Det är därför viktigt att det i förordningen för statsbidrag till handikapporganisationer införs en tydlig formulering om statens övergripande syfte med bidraget.

Som beskrivits ovan är en utgångspunkt i utredningens arbete att det ur en demokratiaspekt finns goda skäl att slå vakt om det fria och frivilliga organisationsväsendet. I organisationsväsendet ingår naturligt handikapprörelsen som en viktig folkrörelse. Ett statligt stöd till handikapporganisationer framstår då som värdefullt ur en *demokratiaspekt*. Vad gäller handikapprörelsen har dock samhällets skäl att utge bidrag även en ytterligare djupare demokratisk mening. Handikapprörelsen består av personer som till följd av sina funktionshinder i många fall har svårt att göra sig hörda i samhället. Handikapporganisationerna har därmed kommit att utgöra dessa personers egna starka röst i samhället. Från utgångspunkten om alla människors lika värde och lika rätt är detta mycket viktigt ur en demokratiaspekt och därmed ett viktigt skäl för samhället att utge bidrag till handikapporganisationerna.

Att handikapporganisationerna utgör sina medlemmars röst i samhället har fått till följd att organisationerna arbetar för förändringar i samhället som förbättrar medlemmarnas livsvillkor. Detta s.k. intressepolitiska arbete och organisationernas roll som opinionsbildare har haft en avgörande betydelse för de förbättringar i samhället som uppnåtts för personer med funktionshinder. Organisationernas intressepolitiska arbete kommer enligt utredningens mening att vara av stor vikt även i det fortsatta arbetet med att uppnå målen för handikappolitiken; jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionshinder.<sup>34</sup> Utredningen anser därför att statens syfte med bidraget till handikapporganisationerna bör vara att stödja organisationerna i deras arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionshinder. Utredningen föreslår således att det övergripande syftet med bidraget skall lyda: *Syftet med statsbidraget är att stödja handikapporganisationer i deras arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionshinder.*

För att kunna bedriva ett kraftfullt intressepolitiskt arbete i enlighet med det övergripande syftet har organisationerna behov av starka och demokratiskt väl fungerande organisationer såväl på riksnivå som på

<sup>34</sup> Reg.skr 1996/97:120 s.3.

läns- och lokalnivå. Dagens handikapporganisationer har bl.a. kamratstödande aktiviteter för sina medlemmar, sprider informationsmaterial till medlemmar, sjukvården och olika makthavare samt är samtalspartner till samhället i olika situationer. Utredningen menar att dessa och liknande former av verksamhet utgör en naturlig och nödvändig grund för organisationernas intressepolitiska arbete. Utredningen anser därför att organisationerna, så länge de arbetar i linje med det övergripande syftet med bidraget, fritt skall kunna välja hur bidraget skall fördelas mellan olika verksamheter.

*Definition av handikapporganisation och statsbidragsberättigad handikapporganisation*

En utgångspunkt i utredningens arbete är att det är viktigt att skilja på och tydliggöra vad som avses med en handikapporganisation och vad som avses med en statsbidragsberättigad handikapporganisation. Utifrån det syfte och de allmänna utgångspunkter som staten har med det aktuella bidraget utkristalliseras de krav som staten ställer på en handikapporganisation för att denna skall erhålla statsbidrag. Staten ställer alltså upp vissa villkor för vad som skall avses med en statsbidragsberättigad handikapporganisation. Vad som däremot skall avses med en handikapporganisation har staten ingen anledning att ställa särskilda krav på. Tvärtom är det utredningens förhoppning att utredningen kan finna en definition av begreppet handikapporganisation som är allmänt accepterad och som kan användas som utgångspunkt i andra sammanhang rörande handikapporganisationer, t.ex. bidrag från kommuner, landsting, Allmänna arvsfonden och andra fonder.

*Att dela på resurserna*

Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet har de senaste åren legat på oförändrad nivå. Bland de organisationer som har bidrag idag är skillnaderna i bidragsnivåer stora. Fler och fler organisationer ansöker dessutom varje år om att få ta del av statsbidragen. Enligt utredningens direktiv skall utredningens förslag vara kostnadsneutrala.

Utredningens ambition är att det anslag som finns till förfogande skall fördelas mellan de statsbidragsberättigade handikapporganisationerna så enkelt, rättvist och tydligt som möjligt. Organisationer såväl inom som utanför bidragssystemet skall kunna ta del av och förstå enligt vilka kriterier statsbidragen fördelas.



### *Samarbete*

Inom handikapprörelsen finns ett omfattande samarbete mellan de olika handikapporganisationerna. Samarbete sker på olika områden och i olika organisatoriska konstellationer. Samarbete sker i Sverige på lokal, regional och riksnivå, men det sker även internationellt. Samarbetet förändras då samhället förändras. Nya behov skapar nya former av samarbete. Utredningens utgångspunkt är att samarbetet mellan handikapporganisationerna är, och har varit, av största vikt för handikapprörelsens utveckling. Det organiserade samarbetet mellan handikapporganisationerna är även av stor vikt för statens möjlighet att upprätthålla en väl fungerande kommunikation med handikapprörelsen.

### *Den fria och frivilliga folkrörelsen*

Statsbidraget till handikapporganisationerna utgörs ytterst av skattemedel. Staten har därför ett ansvar, gentemot såväl handikapporganisationerna som samhället i övrigt, att ställa upp vissa krav i förhållande till det bidrag som lämnas till handikapporganisationerna samt vara tydlig i fråga om vad staten vill uppnå med statsbidraget. Statens uppgifter styrs av politiska mål och den förvaltningspolitiska processen kräver offentlig insyn och kontroll. Dessa mål och offentlighetskrav måste vägas mot frivilligorganisationernas självklara rätt att vara fria och oberoende. Statens bidrag måste därför utformas på ett sådant sätt att det stödjer och stimulerar sådan verksamhet som ideella organisationer i demokratisk ordning fattat beslut om. Utredningens utgångspunkt är därför att om staten ställer krav i förhållande till de bidrag som lämnas till frivilligorganisationerna bör dessa utformas så att statens behov av återrapportering tillfredsställs samtidigt som organisationernas oberoende respekteras.

## 8 Definition av statsbidragsberättigad handikapporganisation

### 8.1 Utredningens förslag i sammanfattning

Utredningen föreslår att en *handikapporganisation* definieras enligt följande: 3§ *Med handikapporganisation avses en organisation som består av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter stora svårigheter i det dagliga livet eller, i tillämpliga fall, närstående till sådana personer och vars ändamål är att förbättra livsvillkor för personer med funktionshinder och bevaka deras intressen.*

Utredningen föreslår att en *statsbidragsberättigad handikapporganisation* definieras enligt följande:

4§ *En handikapporganisation skall för att få statsbidrag:*

1. *verka för samhällsförändringar inom ett flertal samhällsområden i syfte att förbättra livsvillkoren för personer med funktionshinder.*
2. *vara demokratiskt uppbyggd*
3. *vara partipolitiskt och religiöst obunden*
4. *ha en riksomfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst 10 län*
5. *ha bedrivit verksamhet under minst två år.*
6. *ha minst 500 medlemmar*

Utredningen föreslår att det i förordningen görs undantag för vissa av kraven i 4§.

5§ *Om det föreligger särskilda skäl får statsbidrag under en etableringsperiod om tre år även lämnas till handikapporganisationer som inte uppfyller de villkor som anges i 4§ 4–6.*

*I annat fall får statsbidrag lämnas till handikapporganisationer som inte uppfyller de villkor som anges i 4§ 4–6 endast om det föreligger synnerliga skäl.*

## 8.2 Bakgrund

### *Handikapporganisation*

Som tidigare beskrivits, i avsnitt 5.2.2., definieras i 1 § i den nuvarande förordningen (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer, en handikapporganisation som en *organisation som består av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter betydande svårigheter i sin dagliga livsföring eller anhöriga till sådana personer och vars ändamål är att förbättra de funktionshindrades livsvillkor och bevaka deras intressen.*

Enligt förordningen skall således en handikapporganisation bestå av personer med *funktionshinder* eller anhöriga till sådana personer. Funktionshinder är dock inte något entydigt begrepp som tydligt pekar ut en avgränsad grupp människor. Enligt den definition som Världshälsoorganisationen (WHO) presenterade 1980 är ett funktionshinder/funktionsnedsättning den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som kan anses normalt. Begreppet funktionshinder skall skiljas från begreppet handikapp. Handikapp är de negativa följderna av funktionshindret i förhållandet mellan individen och hans omgivning. Funktionshinder är i sig självt således inget handikapp men kan bli det om den miljö eller den situation som den funktionshindrade befinner sig i är sådan att tillvaron försvåras. Handikapp är en beteckning för de konsekvenser som följer av ett funktionshinder. Det är alltid något relativt och uppstår först i samspelet mellan en individ och den omgivande miljön. En person med funktionshinder kan således vara handikappad i en viss miljö eller i en viss situation utan att för den skull vara det i andra. Denna s.k. miljörelaterade handikappsyn är allmänt accepterad och används också i de standardregler som antagits av Förenta Nationerna (FN) för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet.

I FN's standardregler görs ingen åtskillnad på sådana skador, tillstånd eller sjukdomar som leder till funktionsnedsättningar som är av bestående art och sådana som är av övergående natur. I den nuvarande förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer ingår i definitionen av en handikapporganisation att den skall bestå av personer med *varaktiga* funktionshinder. En organisation för personer med tillfälliga besvär är enligt denna definition således inte någon handikapporganisation. Vad som menas med varaktiga är naturligtvis något som får bedömas från fall till fall men klart är att det skall röra sig om relativt långvariga besvär som dock inte behöver vara bestående. En

jämförelse med närliggande lagar där funktionshinder och någon form av varaktighet nämns ger följande resultat. Enligt förarbetena till lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, är ett varaktigt funktionshinder ett funktionshinder som inte är av tillfällig eller mer övergående natur.<sup>35</sup> Enligt 9 kap 4 § lagen (1962:381) om allmän försäkring har förälder rätt till vårdbidrag för barn som till följd av funktionshinder är i behov av särskild tillsyn eller vård under minst sex månader. Enligt 9 kap 2 § samma lag föreligger under vissa förutsättningar rätt till handikappersättning för person som för avsevärd tid fått sin funktionsförmåga nedsatt. Avsevärd tid har ansetts vara minst ett år. Enligt lagen (1997:735) om riksfärdtjänst skall den som till följd av ett stort och varaktigt funktionshinder måste resa på ett särskilt kostsamt sätt på vissa villkor ha rätt till ersättning för resekostnader. Med stort och varaktigt funktionshinder avses enligt förarbetena framför allt dem som har grava orienteringssvårigheter, svåra rörelsehinder eller är flerhandikappade och därför har behov av enskild service<sup>36</sup>.

Att en organisation för att kallas handikapporganisation skall *bestå* av personer med funktionshinder eller anhöriga till sådana personer utvecklas inte närmare i den nuvarande förordningen och kan även tolkas olika. Vissa handikapporganisationer baserar sitt medlemsantal enbart på medlemmar med funktionshinder medan andra medräknar även övriga s.k. stödmedlemmar i sitt medlemsantal. Vissa organisationer har av ideologiska skäl (t ex Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna, FUB) valt att inte registrera vilka av medlemmarna som är stödmedlemmar och vilka som är funktionshindrade. Ytterligare andra organisationer, bl.a. Riksförbundet för HIV-positiva, RFHP, har inte något medlemsregister överhuvudtaget. I begreppet "bestå av" kan även inräknas ett krav på att funktionshindrade skall ha ett avgörande inflytande i organisationen, t.ex. genom platser i styrelse och andra beslutande församlingar. Ett sådant krav ställde Statens handikappråd (SHR) för att bevilja bidrag och även Socialstyrelsen synes i sina värderingar av organisationerna ta hänsyn till antalet funktionshindrade i styrelsen.<sup>37</sup>

Vad gäller begreppet *betydande svårigheter i den dagliga livsföringen* innebär inte heller detta begrepp någon klar avgränsning av en viss begränsad grupp av personer med funktionshinder. Ordet betydande indikerar naturligtvis att funktionshindret måste vara så pass allvarligt att det orsakar relativt stora svårigheter. Att svårigheterna skall ge sig till känna i den dagliga livsföringen torde innebära att de

<sup>35</sup> Prop 1992/93:159 s.56.

<sup>36</sup> Prop. 1992/93:150, bil 5, s.13.

<sup>37</sup> Se avsnitt 5.2.2.

skall ge sig till känna så gott som dagligen och i olika situationer och miljöer.

En jämförelse med närliggande lagar där samma uttryck återfinns ger följande resultat. I lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, används uttrycket ”betydande svårigheter i den dagliga livsföringen”. I förarbetena till LSS anges att med detta uttryck menas bl.a. att den enskilde inte på egen hand kan klara vardagsrutiner som toalettbestyr och hygien, påklädning, mathållning, kommunikation (t.ex. direkt samtal med andra och telefoning), förflyttning inomhus eller utomhus, sysselsättning och nödvändig träning och/eller behandling. Det kan också handla om att göra sig förstådd eller förstå sin ekonomi. Uttrycket kan även användas om en person som på grund av funktionshinder löper risk att bli isolerad från andra människor.<sup>38</sup> Enligt 9 kap 2§ lagen (1962:281) om allmän försäkring har en person med funktionshinder i vissa fall rätt till handikappersättning om han ”i sin dagliga livsföring behöver mera tidskrävande hjälp av annan”. I Riksförsäkringsverkets Allmänna råd om Handikappersättning (1985:5) ges exempel som personlig omvårdnad, hushållsarbete och tillsynsbehov som sådant som bör tas med i bedömningen av personens behov av hjälp i den dagliga livsföringen.

Enligt förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer är en organisation som består av personer med varaktiga funktionshinder och som till följd härav möter betydande svårigheter i den dagliga livsföringen inte enbart härför en handikapporganisation utan det krävs även att organisationen har till *ändamål att förbättra de funktionshindrades livsvillkor och bevaka deras intressen*. Något krav på bredd i verksamheten och att organisationen skall arbeta för bättre livsvillkor inom ett flertal samhällsområden ställs dock inte. I de riktlinjer som Statens handikappråd uppställde för bidrag<sup>39</sup> fanns däremot ett sådant krav på ett bredare intressepolitiskt arbete och uppfattningen finns inom stora delar av handikapprörelsen att ett sådant brett arbete krävs för att en organisation skall anses vara en fullvärdig handikapporganisation. Av de organisationer som erhåller bidrag för 1999 framkom i utredningens enkät att majoriteten ansåg att bidrag endast skulle ges till organisationer som bedrev intressepolitiskt arbete inom flera samhällsområden.<sup>40</sup> Av de organisationer som inte erhåller bidrag för 1999 ansåg däremot endast ett fåtal att ett sådant brett intressepolitiskt arbete skulle krävas för att erhålla bidrag.<sup>41</sup>

<sup>38</sup> Prop.1992/93:159 s.56.

<sup>39</sup> Se avsnitt 5.2.2.

<sup>40</sup> Medelvärde 7.8 i en skala 1–10.

<sup>41</sup> Medelvärde 1.4. på en skala 1–10.

*Statsbidragsberättigad handikapporganisation*

För att anses bidragsberättigad skall en handikapporganisation enligt den nuvarande förordningen om statsbidragen vara demokratiskt uppbyggd, ha en riksomfattande organisation med ett lokalt förankrat föreningsliv samt vara partipolitiskt och religiöst obunden. Om det föreligger särskilda skäl kan dock undantag göras från kravet på en riksomfattande organisation med ett lokalt förankrat föreningsliv.

Kravet på partipolitisk och religiöst obundenhet samt en demokratiskt uppbyggnad har inte vållat några problem vid bedömningarna av organisationernas ansökningar. Däremot är kravet på att organisationen skall vara rikstäckande med lokalt förankrat föreningsliv ett krav som vållat mycket diskussioner. Vissa organisationer som företräder en grupp funktionshindrade som är relativt liten anser sig inte ha möjlighet att ha såväl region- som lokalföreningar. I den nuvarande förordningen finns även ett undantag från kravet på riksomfattande organisation med lokalt förankrat föreningsliv om det finns särskilda skäl. Sådana skäl har ansetts föreligga om föreningens målgrupp är liten och därmed omöjliggör ett lokalt förankrat föreningsliv.

*Fakta om statsbidragssökande organisationer år 1998 och 1999*

1998 ansökte 65 organisationer och 1999 ansökte 70 organisationer om statsbidrag till sin allmänna verksamhet. 44 av dessa organisationer ansågs uppfylla kraven på vad som avses med en statsbidragsberättigad handikapporganisation och erhöll därmed statsbidrag under 1998 och 1999.<sup>42</sup>

Följande faktauppgifter är hämtade från utredningens enkät, bilaga 2, och organisationernas ansökningar för 1999 (i två fall ansökningar från 1998). De 43 enskilda statsbidragsberättigade föreningarna, exklusive HSO representerar, enligt egna uppgifter, cirka 484 000 medlemmar.<sup>43</sup> Nämnas kan dock att medlemsskap i flera föreningar är relativt vanligt förekommande. Enligt uppgift från Statistiska Centralbyrån, SCB, uppgick antalet medlemmar i handikapp- eller patientförening 1992/93 till 280 000.<sup>44</sup> Organisationerna är i genomsnitt 33 år gamla, den yngsta två år och den äldsta 110 år. Den minsta organisationen har 220 medlemmar och den största omkring 58 000 medlemmar. Även vad gäller lokal- och regionföreningar är variationen stor; från 0 regionföreningar till 24 och från 0 lokalföreningar till 214.

<sup>42</sup> Se bilaga 3.

<sup>43</sup> December 1998.

<sup>44</sup> SCB, *Politiska resurser och aktiviteter 1978–1994*, s.9.

Organisationerna har i genomsnitt 2 918 000 kronor i bidrag eller 259 kronor per medlem. Organisationernas bidrag varierar mellan 100 000 kronor och 11 725 000 kronor.

Sammanlagt var det 28 organisationer som ansökte om statsbidrag för sin allmänna verksamhet för 1998 och/eller 1999 men inte ansågs uppfylla kraven för vad som avses med en statsbidragsberättigad handikapporganisation och därmed inte erhöll statsbidrag.<sup>45</sup>

De icke-statsbidragsberättigade föreningarna representerar, enligt egna uppgifter, cirka 16 500 medlemmar.<sup>46</sup> Organisationerna är i genomsnitt 8,5 år gamla, den yngsta under 1 år och den äldsta 22 år. Den minsta organisationen har 30 medlemmar och den största omkring 4 600 medlemmar.

## 8.3 Redovisning av utredningens förslag

### 8.3.1 Inledning

En utgångspunkt i utredningens arbete har varit att det är viktigt att skilja på och tydliggöra vad som avses med en handikapporganisation och vad som avses med en bidragsberättigad handikapporganisation. Det är, till följd av den föreningsfrihet som råder i landet, självklart så att var och en har rätt att bilda vilken förening som helst och då även vilken handikappförening som helst. Det är dock ingen självklarhet att samhället ekonomiskt skall stödja alla organisationer eller föreningar som bildas i landet. Inte heller föreligger någon sådan självklarhet när det gäller handikapporganisationer som bildas av eller för funktionshindrade människor. Utifrån det mål eller syfte som samhället har med det aktuella bidraget utkristalliseras de krav som samhället ställer på en handikapporganisation för att denna skall erhålla bidrag. Samhället ställer alltså upp vissa villkor för vad som skall avses med en bidragsberättigad handikapporganisation. Vad som däremot skall avses med en handikapporganisation har samhället ingen anledning att ställa särskilda krav på som skiljer sig från den gängse uppfattningen inom handikapprörelsen eller i andra regelverk.

<sup>45</sup> Se bilaga 3.

<sup>46</sup> December 1998.

### 8.3.2 Handikapporganisation

I enlighet med vad som redovisats ovan bör, enligt utredningens mening, definitionen av handikapporganisation inte göras alltför snäv utan utgå från den gängse uppfattningen av vad som utgör en handikapporganisation.

I avsnitt 8.2. har redovisats definitionen av handikapporganisation i dagens förordning om statsbidrag till handikapporganisationer. Av den enkät som utredningen genomfört med de 72 organisationer som ansökte om bidrag för 1998 och /eller 1999 framgår att majoriteten av de svarande organisationerna anser att den nuvarande definitionen av en handikapporganisation i förordningen är bra.<sup>47</sup> Utredningen anser därför att dagens definition i huvudsak skall behållas. Dock anser utredningen att vissa förtydliganden bör göras. Utredningen föreslår följande definition: *Med handikapporganisation avses en organisation som består av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter stora svårigheter i det dagliga livet eller, i tillämpliga fall, närstående till sådana personer och vars ändamål är att förbättra livsvillkor för personer med funktionshinder och bevaka deras intressen.*

Vad gäller uttrycket *bestå av* anser utredningen det självklart att funktionshindrade – eller i tillämpliga fall anhöriga – skall ha ett avgörande inflytande i organisationen, bl.a. genom majoriteten av platserna i styrelse och andra beslutande församlingar. Det är inte acceptabelt att kalla organisationer som visserligen drivs för funktionshindrade men av andra personer, för handikapporganisationer. Mer tveksamt anser utredningen det vara om organisationernas medlemsantal skall baseras enbart på funktionshindrade medlemmar eller på funktionshindrade medlemmar och stödmedlemmar utan funktionshinder. Utredningen anser dock att en övervägande majoritet av medlemmarna skall vara personer som själva har funktionshinder – eller i tillämpliga fall närstående till sådana personer – för att organisationen skall behålla sin trovärdighet som handikapporganisation. Utredningen föreslår därför att ett krav bör ställas på att omkring två tredjedelar av medlemmarna skall vara personer med funktionshinder.

Rörande uttrycket *varaktiga funktionshinder* har tidigare i avsnitt 8.2. redovisats den allmänt accepterade definition av funktionshinder. Enligt denna definition är funktionshinder den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som kan anses normalt. Utredningen anser att den definitionen är tillämplig även i den aktuella förordningen. Vad gäller varaktigheten innebär kravet på varaktighet att

<sup>47</sup> Bilaga 2.



en organisation för personer med tillfälliga besvär inte utgör en handikapporganisation, utan det krävs relativt långvariga besvär. Besvären behöver dock inte vara bestående. Vad som avses med varaktighet får bedömas från fall till fall men i enlighet med i avsnitt 8.2. redovisade bedömningar inom andra regelverk anser utredningen att minst ett år kan vara ett riktmärke.

Avseende uttrycket *stora svårigheter i det dagliga livet* ersätter detta den tidigare formuleringen ”betydande svårigheter i den dagliga livsföringen” i förordningen. Anledningen till att utredningen föreslår en ändring är att det kan anses olyckligt att samma formulering används som i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, eftersom uttrycket i sin användning i den aktuella förordningen delvis har en annan betydelse än i LSS. Utredningen önskar således med ändringen poängtera att det, trots att det bör röra sig om stora svårigheter, inte enbart rör sig om sådana grundläggande funktioner som tas upp i förarbetena till LSS.<sup>48</sup> Orden *stora svårigheter* indikerar att funktionshindret måste vara av relativt allvarligt art. Att svårigheterna skall ge sig till känna i det *dagliga livet* torde innebära att det skall vara fråga om svårigheter som ger sig till känna så gott som dagligen eller i vart fall leder till återkommande svårigheter. Svårigheterna skall även ge sig till känna i olika situationer och miljöer.

Rörande uttrycket *närstående* har det ersatt ordet anhöriga. Någon definition av begreppet närstående kan inte göras då uppfattningen om vad som avses med detta begrepp skiftar från tid till annan. Utredningen anser det dock viktigt att markera att släktskap inte behöver föreligga för att en person skall anses stå en annan närmast. Begreppet närstående avser vanligtvis familjen, annan nära släkt eller sammanboende men kan också vara en nära vän. För att vänner skall anses närstående skall det dock vara fråga om djup vänskap. Enbart bekanta eller vanliga goda vänner kan inte vara att anse som närstående.

Vad gäller det tillägg som gjorts avseende närstående, dvs *i tillämpliga fall*, är det endast ett förtydligande av vad som tidigare har ansetts gälla.<sup>49</sup> Således skall en handikapporganisation bestå av personer med funktionshinder utom i sådana fall där organisationen rör barn eller där organisationen består av personer med ett funktionshinder som gör det svårt för den enskilde att själv handha sina angelägenheter som medlem och ta till vara sina rättigheter. I sådana fall ska föräldrarna eller andra närstående, tex mor- eller farföräldrar, make/maka, sambo, barn och syskon, träda i den funktionshindrades ställe. I sådana

<sup>48</sup> Se avsnitt 8.2.

<sup>49</sup> Se avsnitt 5.2.2.

organisationer skall således föräldrarna eller andra närstående ha det avgörande inflytandet i organisationen.

Slutligen avseende ändamålet med organisationen, anser utredningen att en organisation för att anses vara en handikapporganisation även måste ha till ändamål att den skall arbeta för att *förbättra livsvillkor för personer med funktionshinder och bevaka deras intressen*. En organisation som består av personer med funktionshinder men som enbart träffas för att umgås är inte någon handikapporganisation. Däremot finns inte enligt utredningens mening någon anledning att uttala krav på att organisationen skall arbeta med att förbättra de funktionshindrades livsvillkor inom ett flertal samhällsområden för att organisation skall anses vara en handikapporganisation. En organisation kan således t.ex. arbeta enbart för bättre utbildning eller enbart med sjukvårdsfrågor och ändå vara en handikapporganisation. Ändringen från uttrycket *"funktionshindrades livsvillkor"* till *"livsvillkor för personer med funktionshinder"* är endast av språklig art, någon ändring i sak är således inte avsedd.

### 8.3.3 Statsbidragsberättigad handikapporganisation

Som nämndes ovan ser utredningen ingen anledning att göra definitionen av en handikapporganisation alltför snäv. Tvärtom ser utredningen det som positivt och en styrka för handikappörelsen att visa på den mångfald av organisationer som förekommer såväl på riksnivå som på lokal och regional nivå. Dock anser utredningen vad gäller definitionen av en *statsbidragsberättigad handikapporganisation* att det är naturligt att formulera en definition som nära knyter an till det syfte som samhället har med bidraget. En sådan definition innebär att ytterligare kriterier, utöver definitionen på en handikapporganisation, ställs upp för att handikapporganisationen skall erhålla det aktuella bidraget. Detta borde, enligt utredningens mening, inte innebära att handikapporganisationer diskvalificeras från att erhålla andra bidrag där syftet med bidraget kan vara annorlunda, t.ex. bidrag från kommuner, landsting, Allmänna arvsfonden och andra fonder.

Enligt den nuvarande förordningen skall en handikapporganisation för att erhålla bidrag till sin allmänna verksamhet vara *demokratiskt uppbyggd, ha en riksomfattande organisation med ett lokalt förankrat föreningsliv samt vara partipolitiskt och religiöst obunden*.

Vad gäller kravet på *demokratisk uppbyggnad* innebär det enligt utredningens mening ett krav på att var och en – varje medlem – skall ha samma möjlighet att väcka förslag, påverka beslut och erhålla förtroendeuppdrag. Arbetsformerna skall bygga på de grundvärderingar

som vår demokrati vilar på. Härmed blir organisationen en demokratisk skola för medlemmarna och ett forum där demokratin kan utvecklas vidare. Det stora flertalet av de sökande handikapporganisationerna är uppbyggda på den representativa demokratis princip med flera olika nivåer och där medlemsintresset förutsätts kanaliseras indirekt genom valda företrädare. Utredningen föreslår ingen ändring i förordningen i detta hänseende.

Vad gäller kravet på *riksomfattande organisation med lokalt förankrat föreningsliv* har detta traditionellt inneburit att organisationerna har varit uppbyggda, eller strävat efter att bygga upp organisationen, enligt en treplansmodell med riksförbund, länsförbund och lokalförening. Av resultaten från utredningens enkät har framkommit att det stora flertalet av organisationerna instämmer i kravet på att organisationen skall vara rikstäckande för att erhålla bidrag till sin allmänna verksamhet. (Bilaga 2) Under utredningens möten med handikapporganisationerna har dock framkommit att kravet på lokalt förankrat föreningsliv inte har samma starka stöd från organisationerna. Vissa organisationer anser att det lokala föreningslivet är en självklar del för att säkra den representativa demokratin i organisationen och för att klara av de allt större krav som ställs på den lokala nivån. Andra anser att dagens samhälle med ökat tempo i arbetslivet och ändrade attityder till föreningslivet gör kravet på lokalt förankrat föreningsliv föråldrat och hindrar nytänkande i handikapprörelsen. Istället för lokalt förankrat föreningsliv kan användas nätverk och aktionsgrupper vilket skulle öka möjligheten för rörelsen att nå ut till fler personer. Bristande resurser förs också fram som ett skäl till varför ett lokalt förankrat föreningsliv anses svårt att bygga upp. Vissa av de mindre organisationerna som inte erhållit statsbidrag anser sig ha hamnat i en "moment 22-situation". De erhåller inte bidrag för att de inte har ett lokalt förankrat föreningsliv, men kan på grund av uteblivna bidrag inte ekonomiskt finansiera uppbyggnaden av ett lokalt förankrat föreningsliv.

Utredningen anser att kravet på att organisationen skall vara rikstäckande skall kvarstå. Vad gäller kravet på lokalt förankrat föreningsliv anser utredningen att organisationernas lokala verksamhet är en förutsättning för att bevara den representativa demokratin i organisationen. Grunden för en folkrörelse är dess bas; medlemmen och dennes möjlighet att påverka organisationens beslut. Det är dock i och för sig olyckligt om bidragssystemet hindrar nytänkande eller tvingar föreningarna att bygga upp sina organisationer på ett sätt som hindrar nytänkande. En möjlighet skulle därför kunna vara att behålla kravet på lokal verksamhet utan att kräva att den verksamheten skall bedrivas i traditionell föreningsform. Utredningen, som inte anser att t.ex. lokala nätverk eller lokala aktionsgrupper är tillräckliga för att demokratin i

organisationen skall kunna upprätthållas, har dock avstått från att föreslå en sådan förändring då det i nuläget är svårt att se alternativen till de lokala föreningarna när det gäller upprätthållandet av demokratin i organisationen.

En annan sak är vad som menas med lokalt förankrat föreningsliv när det gäller antalet lokala och regionala föreningar. De bidragsberättigade organisationerna (exklusive HSO) har i genomsnitt cirka 54 lokala föreningar och cirka 16 regionala föreningar.<sup>50</sup> Ingen av organisationerna har lokalföreningar i varje kommun. Kravet på lokalt förankrat föreningsliv i dagens förordning har således inte tolkats som ett krav på en förening i varje län och varje kommun men inte heller finns tydligt uttalat hur många föreningar som krävs. Utredningen anser att denna otydlighet är olycklig och anser att ett krav på visst minsta antal region- och lokalföreningar bör finnas i förordningen. Av samma anledning som utredningen anser att kravet på lokalt förankrat föreningsliv bör kvarstå – demokrati och folkrörelseaspekten – anser utredningen att kravet på antal föreningar på regional eller lokal nivå bör sättas relativt högt, nämligen 10 stycken. Utredningen föreslår således att ett krav för att erhålla bidrag bör vara att organisationen har *en riksomfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst 10 län*. Utredningen vill poängtera att kravet innefattar ett krav på minst tio stycken lokala eller regionala föreningar. Det är således inte tillräckligt att t.ex. ha två regionala föreningar som tillsammans har verksamhet i tio län. En annan sak är att det i vissa fall skall gå att göra undantag från detta krav. Möjligheten till undantag finns redan idag i förordningen. Undantagen kommenteras senare i detta kapitel.

Vad gäller kraven på att organisationen skall *vara partipolitiskt och religiöst obunden* ser utredningen ingen anledning att ändra dessa krav utan anser att de skall kvarstå i oförändrad formulering. Inte heller inom handikapprörelsen har framförts några krav på förändring i detta hänseende.

Utöver de krav som finns idag på en handikapporganisation för att den skall anses berättigad till statsbidrag för sin allmänna verksamhet har utredningen diskuterat behovet av ytterligare kriterier. De kriterier som utredningen diskuterat har varit *stabilitet, medlemsantal och krav på att organisationen verkar för samhällsförändringar inom ett flertal samhällsområden*.

Vad gäller kriteriet på att organisationen skall verka för *samhällsförändringar inom ett flertal samhällsområden i syfte att förbättra de funktionshindrades livsvillkor* är detta ett uttryck för den skiljelinje utredningen vill sätta mellan vad som är en

<sup>50</sup> Organisationernas ansökningar om statsbidrag för 1999.

handikapporganisation och vad som krävs av en handikapporganisation för att den skall få del av det aktuella bidraget. Som tidigare nämnts bör definitionen, enligt utredningens mening, av en handikapporganisation inte göras alltför snäv. Vad gäller organisationer som skall erhålla stöd från det här aktuella statsbidraget bör kriterierna för dessa knytas till syftet med bidraget. Som tidigare nämnts är syftet med statsbidraget att stödja organisationerna i deras intressepolitiska arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionshinder. Med orden "full delaktighet" och "samhället" indikeras att det är organisationer som arbetar med ett brett intressepolitiskt arbete inom flera samhällsområden som omfattas av bidraget. Utredningen anser att detta även bör tydliggöras genom ett särskilt kriterium som skall lyda: *En handikapporganisation skall för att få bidrag verka för samhällsförändringar inom ett flertal samhällsområden i syfte att förbättra livsvillkoren för personer med funktionshinder.* Vad som menas med ett flertal områden får avgöras från fall till fall men utredningen anser att ett krav på minst 5–6 samhällsområden är rimligt att ställa. Någon exakt definition på ordet samhällsområde finns inte, men utredningen avser med uttrycket relativt stora områden i samhället, t.ex. sjukvård och forskning, utbildning, sysselsättning, kommunikationer, ekonomi, boende och kultur. Kravet på bidragsberättigade organisationer att arbeta inom ett flertal samhällsområden är således ett relativt högt ställt krav. Det ligger även i sakens natur att för att organisationerna skall anses verka för samhällsförändringar inom ett visst samhällsområde krävs kontinuerligt, återkommande arbete inom det aktuella samhällsområdet, inte enstaka aktioner. Kravet på att en bidragsberättigad handikapporganisation skall verka inom flera samhällsområden kan i viss mån anses vara kopplat till att en bidragsberättigad organisation skall bestå av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter stora svårigheter i det dagliga livet. Medlemmarnas funktionshinder skall således vara av den allvarliga art att det för organisationen finns behov av arbete inom flera samhällsområden. Inriktningen på ett brett intressepolitiskt arbete skall manifesteras i organisationens stadgar och verksamhetsberättelse.

Vad gäller ett krav på *stabilitet* för att en organisation skall erhålla bidrag anser utredningen att det är rimligt att ställa ett krav på stabilitet innan en organisation erhåller bidrag. En organisation bör således under viss tid visa sig livsduglig på egen hand innan bidrag ges från staten. Utredningen anser att organisationen bör ha funnits i minst två år, ha ordnade yttre ramar med stadgar, årsmöte och verksamhetsberättelser innan bidrag bör utges. Utredningen anser att kriteriet för stabilitet i förordningen bör lyda: *En handikapporganisation skall för att få bidrag ha bedrivit verksamhet under minst två år.*

Vad gäller ett eventuellt krav på *medlemsantal* för att erhålla bidrag till sin allmänna verksamhet kan konstateras att medlemsantalet varierar kraftigt mellan de olika organisationerna, från 30 medlemmar till omkring 58 000 medlemmar. Dock är det så att de bidragsberättigade organisationerna har i genomsnitt fler medlemmar än de icke bidragsberättigade. De bidragsberättigade organisationerna har i genomsnitt 11 254 medlemmar och de icke bidragsberättigade har i genomsnitt 660 medlemmar.<sup>51</sup> I viss mån kan hävdas att de bidragsberättigade organisationerna med hjälp av statens bidrag har kunnat värva fler medlemmar, men tendensen är dock att de icke-bidragsberättigade organisationerna i många fall representerar en mindre målgrupp och därmed inte, trots erhållna statsbidrag, skulle kunna öka sitt medlemsantal i någon större utsträckning. Med tanke på statens syfte med bidraget; att stödja organisationernas arbete för funktionshindrades fulla delaktighet och jämlikhet i samhället samt att detta syfte förtydligas i ett krav på att organisationerna skall arbeta inom ett flertal samhällsområden kan det enligt utredningens mening finnas skäl att diskutera ett krav på ett visst antal medlemmar för att organisationen skall erhålla bidrag. En bred intressepolitisk inriktning innebär att organisationen påtar sig ett nationellt ansvar att ständigt vara språkrör för den grupp funktionshindrade organisationen företräder samt även att verka för förändringar inom många samhällsområden. Denna "spejarkfunktion" kräver naturligtvis vissa resurser och kapacitet i form av aktiva medlemmar. Det kan diskuteras om det är rimligt att anta att en organisation med väldigt få medlemmar klarar detta nationella ansvar på ett sätt som gynnar deras medlemmar på bästa sätt. Möjligtvis finns en gräns när en organisation inte klarar denna arbetsuppgift. Det kan även diskuteras om det finns en gräns när samhället inte anser det rimligt ur en demokratisynvinkel att, på bekostnad av minskade resurser till övriga organisationer, stödja en organisation som företräder ett mycket smalt särintresse. Utredningen anser att en sådan gräns finns och att den bör sättas vid 500 betalande medlemmar. Detta innebär att om organisationen inte når upp till 500 medlemmar (varav två tredjedelar skall vara medlemmar med funktionshinder) skall inte stöd utgå till organisationens allmänna verksamhet. Utredningen anser att kriteriet för medlemsantal i förordningen bör lyda: *En handikapporganisation skall för att få bidrag ha minst 500 medlemmar.* Om särskilda skäl finns kan dock under en etableringsperiod bortses från kravet på 500 medlemmar. Se vidare nästa avsnitt.

<sup>51</sup> Utredningens enkät, Bilaga 2.

### 8.3.4 Undantag

Utredningen inser att det kan vara svårt för en liten organisation, utan statsbidrag till sin allmänna verksamhet, att bygga upp en rikstäckande verksamhet med lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst 10 län samt att rekrytera minst 500 medlemmar. Det kan även i vissa fall vara olyckligt att inte nya organisationer kan erhålla stöd förrän de bedrivit verksamhet i två år. *Utredningen föreslår därför att om det föreligger särskilda skäl skall undantag kunna göras från vissa av kraven på en statsbidragsberättigad handikapporganisation under en treårig etableringsperiod.* Undantag skall kunna göras från kraven på lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i 10 län, 500 medlemmar eller verksamhet i två år. Övriga krav på statsbidragsberättigad handikapporganisation måste vara uppfyllda. Undantag skall dock endast beviljas om det föreligger särskilda skäl. Vad som utgör särskilda skäl får bedömas från fall till fall, ett exempel kan vara att ett stort behov av förnyelsearbete föreligger inom det område där organisationen är verksam. Enbart det faktum att organisationen representerar en liten målgrupp är inte tillräckligt för att särskilda skäl kan anses föreligga. Etableringsbidrag erhålls i maximalt tre år. Varje år prövas om de särskilda skälen fortfarande föreligger. Skulle organisationen uppfylla alla kraven på en statsbidragsberättigad handikapporganisation redan efter ett eller två år med etableringsbidrag kan organisationen naturligtvis ansöka om statsbidrag enligt samma kriterier som övriga handikapporganisationer. Organisationen behöver således inte erhålla etableringsbidrag i tre år om alla kraven uppfylls fortare.

Organisationer som erhållit etableringsbidrag i tre år utan att uppnå alla de krav som ställs på statsbidragsberättigade organisationer skall i princip inte erhålla fortsatt stöd. Utredningen anser dock att det i vissa, mycket speciella fall kan finnas organisationer som även efter etableringsperioden bör erhålla bidrag. Det kan även i vissa, mycket speciella fall finnas organisationer som enligt nuvarande bidragssystem erhåller statsbidrag och där speciella omständigheter gör att organisationen även i fortsättningen bör erhålla statsbidrag, trots att alla kraven för statsbidrag inte är uppfyllda. *Utredningen föreslår därför att om det föreligger synnerliga skäl ska organisationer som inte uppfyller kraven på statsbidragsberättigade handikapporganisationer kunna erhålla statsbidrag.* Vad som utgör synnerliga skäl får bedömas från fall till fall. Utredningen kan emellertid inte se annat än att undantag på grund av synnerliga skäl bör användas med mycket stor försiktighet för att inte urholka förordningens ställda krav på statsbidragsberättigade handikapporganisationer. Undantag bör endast beviljas i sådana fall där organisationen representerar en grupp av människor som, på grund av

speciella omständigheter, har ett mycket stort behov av en egen organisation och där sammanslagning med annan organisation objektivt sett inte bedöms möjlig.

Liksom vad gäller för etableringsbidraget ska endast undantag kunna göras från kraven på lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i 10 län, 500 medlemmar eller verksamhet i två år. Övriga krav på statsbidragsberättigad handikapporganisation måste vara uppfyllda för att organisationen skall få bidrag.

Till skillnad från etableringsbidraget bör enligt utredningens mening ingen tidsgräns uppställas för hur länge en organisation kan erhålla statsbidrag på grund av synnerliga skäl. Utredningen anser dock att det varje år bör ske en prövning om de synnerliga skälen fortfarande föreligger.



## 9 Fördelningen av statsbidragen mellan handikapporganisationerna

### 9.1 Utredningens förslag i sammanfattning

Utredningen föreslår en omarbetad modell för fördelningen av statsbidragen. Modellen består av ett grundbidrag, föreningsbidrag, medlemsbidrag och merkostnadsbidrag. Utredningen föreslår att modellens delar regleras i förordningen med följande lydelse:

*6 § Statsbidrag lämnas i form av grundbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag och merkostnadsbidrag. Under etableringsperiod enligt 5 § första stycket lämnas istället statsbidrag i form av etableringsbidrag.*

Organisationer som på grund av *särskilda skäl* anses bidragsberättigade erhåller etableringsbidrag under en treårig etableringsperiod. Organisationer som på grund av *synnerliga skäl* anses bidragsberättigade erhåller statsbidrag enligt samma kriterier som övriga statsbidragsberättigade organisationer.

### 9.2 Bakgrund

Som beskrivits tidigare i avsnitt 5.2.2. finns inte reglerat i förordningen (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer hur fördelningen av tillgängliga medel skall gå till mellan de organisationer som bedöms vara bidragsberättigade. Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet uppgår 1999 totalt till 129 248 000 kronor. Av dessa medel går 3 753 000 kronor till Handikappförbundens Samarbetsorgan, HSO. Resterande medel, 125 495 000 kronor, fördelas mellan de 43 enskilda bidragsberättigade organisationerna på följande sätt:

---

Afasiförbundet i Sverige	1 626 000
Alzheimerföreningen i Sverige	100 000
Astma- och Allergiförbundet	5 724 000
Bröstcancerföreningarnas riksorganisation	1 499 000
De Handikappades Riksförbund	11 725 000
Förbundet blödersjuka i Sverige	1 586 000
Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter	767 000
Föreningen för de Neurosedynskadade	494 000
Föreningen för El- och Bildskärmskadade	358 000
Föreningen Sveriges Dövsblinda	4 130 000
Föräldraföreningen för Dyslektiska barn	300 000
Hjärnkraft-Riksföreningen för rehabilitering av skallskadade	680 000
Hjärtebarnsföreningen	500 000
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund	3 877 000
Hörselskadades Riksförbund	8 606 000
ILCO Svenskt förbund för stomiopererade	2 431 000
Intresseförbundet för Schizofreni	717 000
Neurologiskt Handikappades Riksförbund	5 356 000
Reumatikerförbundet	6 639 000
Riksförbundet Cystisk Fibros	1 505 000
Riksförbundet för Blodsjuka	364 000
Riksförbundet för dementas rättigheter	721 000
Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn	1 856 000
Riksförbundet för HIV-positiva	384 000
Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka	2 160 000
Riksförbundet för Njursjuka	2 225 000
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar	4 708 000
Riksförbundet för Social- och Mental hälsa	5 020 000
Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade	5 455 000
Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna	7 279 000
Riksföreningen Autism	1 334 000
STROKE-Riksförbundet mot Hjärnans Kärlsjukdomar	828 000
Svenska Celiakiförbundet	1 655 000
Svenska Diabetesförbundet	4 872 000
Svenska Epilepsiförbundet	2 244 000
Svenska Laryngförbundet	1 435 000
Svenska Migränförbundet	300 000
Svenska Parkinsonförbundet	273 000
Svenska Psoriasisförbundet	3 721 000
Sveriges Dövas Riksförbund	7 258 000
Sveriges Stamningsföreningars Riksförbund	780 000
Synskadades Riksförbund	11 223 000
Tandvårdsskadeförbundet	780 000

Som synes varierar bidragen till organisationerna stort; mellan 100 000 kronor till 11 725 000 kronor per organisation. Organisationerna har i genomsnitt omkring 2,9 miljoner kronor i bidrag. Även räknat per medlem är variationen stor; från cirka 40 kronor per medlem till drygt 6 350 kronor per medlem. I genomsnitt erhåller organisationerna 259 kronor per medlem.<sup>52</sup>

Den nuvarande fördelningen baseras på den femåriga fördelningsmodell som SHR utarbetade och som introducerades 1994/95. Modellen har tidigare ingående beskrivits i avsnitt 5.2.2. Fördelningsmodellen består av fem delar; grundbidrag, medlemsbidrag, merkostnadsbidrag, utvecklingsbidrag och föreningsbidrag. Nivån på de olika delarna har under 1998 och 1999 frusits till 1997 års nivå. *Grundbidraget* utgör en viss procent av organisationens bidrag år 1993/94, för närvarande 85 procent. *Medlemsbidraget* utgörs av en viss summa per medlem, för närvarande 10 kronor per medlem. *Merkostnadsbidraget* är beräknat efter de kostnader som förbunden har för att göra verksamheten tillgänglig; olika förbund bedömdes ha olika höga kostnader för anpassning beroende på funktionshindrets art. Förbunden är fördelade i tre grupper där grupp ett hade de största merkostnaderna. *Föreningsbidraget* utgår med 250 kronor per regional- eller lokalförening. *Utvecklingsbidraget* delas ut till förbund som inte har det högsta merkostnadsbidraget för att dessa skall få en möjlighet att bygga ut sin medlemservice.

Dagens fördelning av statsbidragen mellan handikapporganisationerna kan dock endast delvis förklaras genom en redogörelse för SHR's fördelningsmodell. Eftersom den del i fördelningsmodellen som kallas grundbidrag innebär att organisationerna erhåller en viss procent av sitt bidrag år 1993/94 är den fördelning som fanns innan SHR's fördelningsmodell trädde i kraft 1994/95 i hög grad fortfarande aktuell.

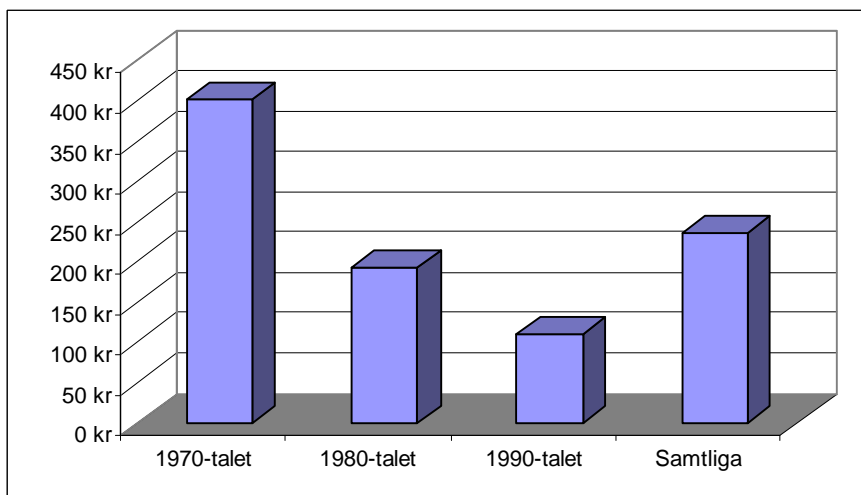
SHR erhöll ansvaret för fördelningen av statsbidragen 1971. Under perioden 1971 – 1994 fördelades statsbidragen utan en formellt utarbetad fördelningsmodell. Under dessa år ökade anslaget till handikapporganisationerna kontinuerligt fram till 1992/93. Den kontinuerliga ökningen av anslaget fick som regel till följd att de organisationer som tidigare år erhållit bidrag erhöll ett visst procentuellt påslag varje år. Nya organisationers statsbidrag togs vanligen från bruttoökningen av anslaget. Detta fördelningssystem, med påslag i procent på föregående års bidrag, innebar naturligtvis en mycket positiv utveckling för organisationer som redan på 1970-talet erhållit statsbidrag. Då anslaget ökade kontinuerligt varje år förekom det i

<sup>52</sup> Medlemsantal i december 1998, se enkät Bilaga 2.

princip inte att bidragsberättigade organisationer tvingades minska sitt bidrag för att bereda plats för nya organisationer.

En uppdelning av dagens statsbidragsberättigade organisationer utifrån hur länge de erhållit statsbidrag visar att de organisationer som erhållit bidrag sedan 1970-talet erhåller betydligt mer i bidrag än organisationer som tillkommit senare. Av dagens 43 bidragsberättigade organisationer (exklusive HSO) har 26 haft bidrag sedan 1970-talet, 6 sedan 1980-talet och 11 sedan 1990-talet. Fördelat som medianen av genomsnittligt bidrag per medlem har organisationer som erhållit bidrag sedan 1970-talet 402 kronor, organisationer som erhållit bidrag sedan 1980-talet 193 kronor och organisationer som fått bidrag sedan 1990-talet 110 kronor. För alla bidragsberättigade organisationer är medianen av det genomsnittliga bidraget per medlem 235 kronor.<sup>53</sup>

*Diagram 1. Medianen av genomsnittligt bidrag per medlem. Samtliga organisationer och de som har haft bidrag sedan 1970-talet, 1980-talet och 1990-talet.*

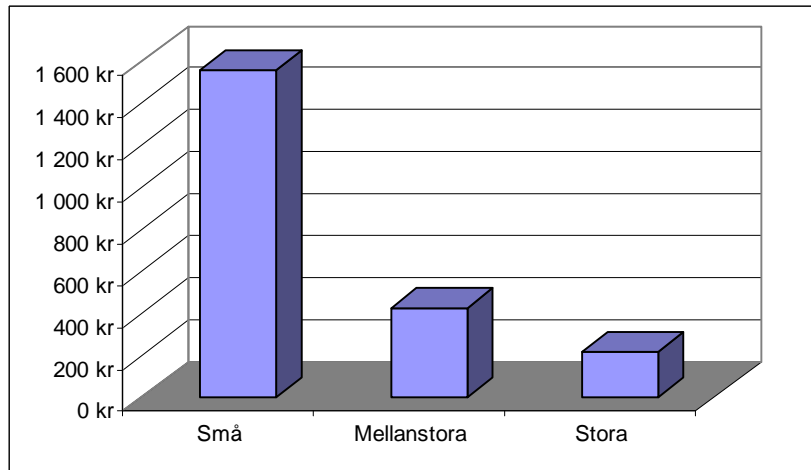


En annan aspekt på dagens fördelning av statsbidragen kan vara att studera hur bidragen fördelas mellan organisationerna i förhållande till deras storlek. Utredningen har delat in organisationerna i små, mellanstora och stora föreningar. Små föreningar har, enligt utredningens gruppering, upp till 2 500 medlemmar, mellanstora har

<sup>53</sup> Medlemsantal i december 1998, se enkät, Bilaga 2.

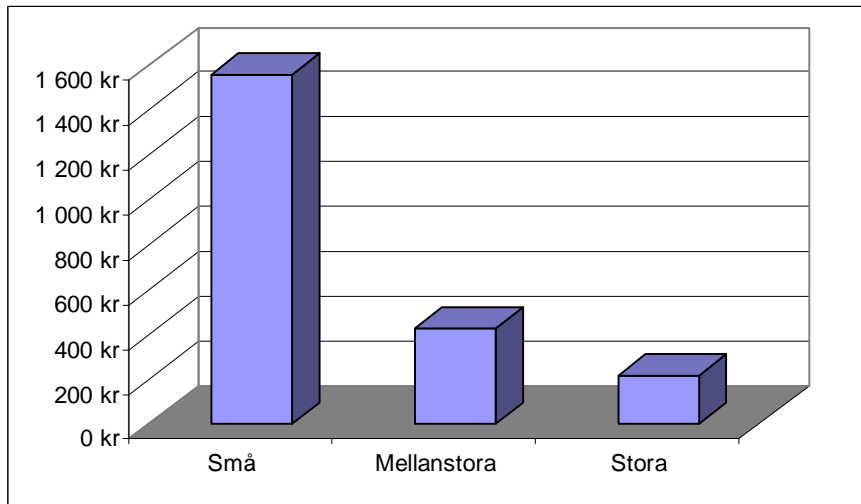
mellan 2 501–15 000 medlemmar och stora över 15 000 medlemmar. Av de 43 enskilda bidragsberättigade organisationerna är 12 små, 19 mellanstora och 12 stora. Fördelat som medianen av genomsnittligt bidrag per medlem har små organisationer 1 072 kronor, mellanstora 218 kronor och stora 215 kronor.

*Diagram 2. Medianen av genomsnittligt bidrag per medlem. Små, mellanstora, stora och samtliga organisationer.*



En fördelning storleksmässigt mellan de 26 organisationer som haft bidrag sedan 1970-talet visar att fördelat som medianen av genomsnittligt bidrag per medlem har små föreningar 1 553 kronor, mellanstora 421 kronor och stora 215 kronor (medlemsantal i december 1998, se enkäten, bilaga 2).

Diagram 3. Medianen av genomsnittligt bidrag per medlem. Organisationer som har bidrag sedan 1970-talet. Små, mellanstora och stora organisationer.



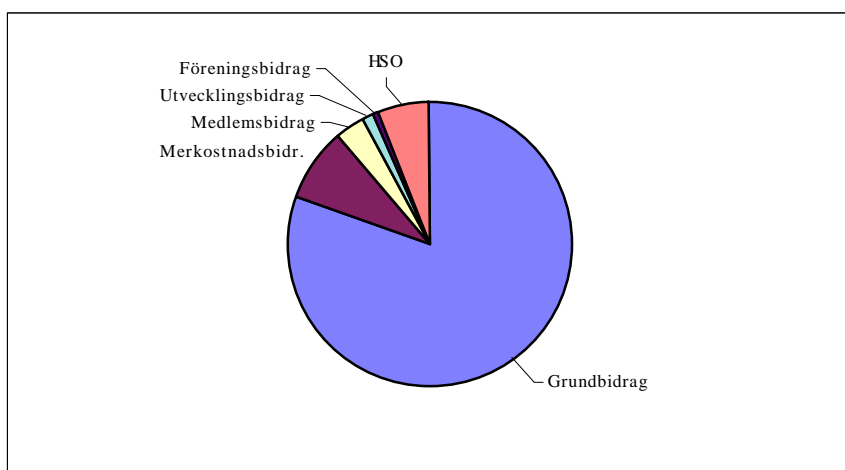
Vidare kan en aspekt på dagens bidragsfördelning vara hur bidraget används fördelat på olika former av funktionshinder. Den s.k. ”femgruppsindelningen” har ofta använts som ett försök att ringa in olika former av funktionshinder. I ”femgruppsindelningen” finns rörelsehinder, syn, hörsel, mentala funktionshinder och medicinska funktionshinder. Denna modell har kommit att kritiserats då den kan sägas göra en alltför grov indelning vad gäller medicinska funktionshinder. Utredningen väljer dock att ändå visa hur statsbidragen, vid en grov uppskattning, fördelas vid en sådan indelning:

Funktionshinder	Bidrag 1998 i procent
1. Rörelsehinder	27
2. Syn	12
3. Hörsel	14
4. Mentala funktionshinder	13
5. Medicinska funktionshinder	33

Slutligen vad gäller fördelningen av bidraget på fördelningsmodellens olika delar, dvs grundbidrag, merkostnadsbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag och utvecklingsbidrag utgjorde år 1999 grundbidraget den i särklass största delen, drygt 80 procent av det totala bidraget 129 248 000 kronor, (inklusive bidraget till HSO). Merkostnadsbidrag

utgör cirka 8,5 procent, medlemsbidraget cirka 3,5 procent, utvecklingsbidrag cirka 1,5 procent och föreningsbidraget cirka 0,5 procent. Resterande del, cirka 5,8 procent uppbär HSO; dels genom ett eget direkt bidrag om 3 753 000 och dels genom de samarbetsmedel om 3 753 000 som de enskilda medlemsorganisationerna i HSO uppbär som ett del av sitt bidrag.

Diagram 4. Fördelning av statsbidraget på den nuvarande fördelningsmodellens olika delar. År 1999.



## 9.3 Redovisning av utredningens förslag

### 9.3.1 Inledning

Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet har de senaste åren legat på oförändrad nivå. Som statistiken i avsnitt 9.2 visar är skillnaderna i bidragsnivåer stora bland de organisationer som har bidrag idag. Fler och fler organisationer ansöker dessutom varje år om att få ta del av statsbidragen. Enligt utredningens direktiv skall utredningens förslag vara kostnadsneutrala.

Som tidigare nämnts i kapitel 7 är det utredningens ambition att de anslag som finns till förfogande skall fördelas mellan de statsbidragsberättigade handikapporganisationerna så enkelt, rättvist och tydligt som möjligt. Organisationer såväl inom som utanför bidragssystemet skall kunna ta del av och förstå enligt vilka kriterier statsbidragen fördelas.

Nedan i avsnitt 9.3.2. följer en genomgång av utredningens förslag till ny modell för fördelning av statsbidragen mellan de statsbidragsberättigade handikapporganisationerna. (Vilka krav som, enligt utredningens mening, skall ställas på en handikapporganisation för att den skall anses vara statsbidragsberättigad har tidigare redovisats i kapitel 8.3.).

Efter beskrivningen av den nya fördelningsmodellen följer, i avsnitt 9.3.3., en redovisning av utredningens förslag på hur statsbidragen skall beräknas för de organisationer som erhåller statsbidrag enligt undantagsreglerna (I vilka undantagsfall organisationer, enligt utredningens mening, bör kunna erhålla bidrag trots att de inte uppfyller alla kraven på statsbidragsberättigade handikapporganisationer har tidigare redovisats i kapitel 8.3.).

Slutligen görs en kortfattad beskrivning av konsekvenserna av utredningens förslag.

### 9.3.2 Den nya fördelningsmodellen

Utredningen föreslår en fördelningsmodell som innehåller fyra delar; *grundbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag och merkostnadsbidrag.*

#### *Grundbidrag*

Alla handikapporganisationer har, oavsett storlek, ett grundläggande behov av kansliresurser, medel för styrelsemöten, årsmöten, information och liknande kostnader. Detta är en förutsättning för att kunna bedriva verksamhet överhuvudtaget. Utredningen har även vid sina möten med organisationerna samt genom sin enkät, fått uppfattningen att ett relativt stort grundbidrag av den stora majoriteten av organisationerna upplevs som den viktigaste delen i en fördelningsmodell. Detta grundbidrag skulle då utgöra grunden i fördelningsmodellen. Vidare har utredningen uppfattat organisationernas tydliga önskan om en viss långsiktighet i organisationsstödet. Organisationerna har upplevt det som viktigt att de, under förutsättning att de uppfyller kraven för att erhålla bidrag, kan "räkna med" ett visst kontinuerligt stöd från år till år.

I dagens femåriga fördelningsmodell, som beslutades av SHR 1994, utgörs inte grundbidraget av ett fast belopp som är lika för alla organisationer. Istället innebär grundbidraget att organisationerna erhåller en viss procent av 1993/94 års bidrag. För 1999 erhåller



organisationerna 85 % av 1994/94 års bidrag.<sup>54</sup> Utredningen anser att dagens grundbidrag visserligen ger stabilitet till systemet men att det även i längden skapar ett system som i alltför hög grad konserverar den fördelning som fanns mellan organisationerna 1993/94. En ytterligare nackdel är att ett sådant system även kan komma att upplevas som orättvist av nya organisationer inom och utanför bidragssystemet, då det uppfattas som om äldre organisationer erhåller bidrag enbart till följd av sin ålder och inte till följd av den verksamhet de bedriver. Utredningen anser därför att denna form av grundbidrag på sikt bör avvecklas. Stabiliteten i systemet skall istället åstadkommas av ett relativt högt grundbidrag som är lika för alla bidragsberättigade organisationer. Grundbidraget skall, tillsammans med övriga delar i fördelningsmodellen, vara tillräckligt högt för att täcka grundläggande administrativa kostnader för organisationerna. En avvägning måste dock alltid göras mellan önskemålet om ett relativt högt grundbidrag och den uppmuntring till delning av organisationer som ett högt grundbidrag kan ge upphov till. Grundbidraget bör således inte vara så högt att delning av organisationer i praktiken innebär en ökning av bidraget.

Utredningens principiella inställning är således att grundbidraget i framtiden bör utgöras av ett fast belopp, lika för alla organisationer. Som tidigare redovisats i avsnitt 9.2. är dock skillnaderna i bidragsnivåer mellan de olika organisationerna av historiska skäl mycket stora. Till följd av dessa skillnader skulle en omedelbar introducering av det nya grundbidraget få mycket drastiska konsekvenser för vissa av organisationerna. Utredningen anser därför att det nya grundbidraget bör införas successivt.

Utredningen föreslår att grundbidraget under en period av fem år skall bestå av dels ett fast belopp och dels av en procentsats av vad organisationerna erhöll föregående år. Utredningen har kallat det fasta beloppet för basstöd och procentdelen för kontinuiteten. Kontinuiteten är ett sätt att under en tid till viss del behålla den gamla fördelningsstrukturen och på så vis erhålla en långsammare övergång till den nya fördelningsmodellen. Kontinuiteten bör läggas relativt högt, utredningen föreslår att organisationerna skall erhålla 80 procent av föregående års totala bidrag. Basstödet kommer att vara lika högt för alla bidragsberättigade organisationer och kommer under övergångsperioden att fungera som en minimigaranti. Ingen organisation skall få ett lägre grundbidrag än basstödet. Detta innebär att om kontinuiteten för en organisation blir lägre än basstödet erhåller organisationen basstödet som grundbidrag. Under övergångsperioden kommer kontinuiteten att stå för den stabilitet i systemet som

<sup>54</sup> Angående SHR:s fördelningsmodell se vidare avsnitt 5.2.2.

grundstödet sedan skall ge. Utredningen förelår därför att basstödet inte skall vara så högt under övergångsperioden. Det bör läggas på 250 000 kronor år ett och därefter ökas successivt med 50 000 per år under övergångsperioden.

Utredningens bedömning i dagsläget är att fem år är tillräckligt för att införa det nya grundbidraget och att grundbidraget efter dessa fem år bör kunna utgöras av ett fast belopp som är lika för alla organisationer. Till följd av olika faktorer, såsom t.ex. anslagets storlek och antalet statsbidragsberättigade organisationer, kan det dock efter fem år visa sig att ytterligare tid behövs för att införa det nya grundbidraget. En definitiv bedömning av när införande av grundbidraget till ett fast belopp är möjligt bör därför göras efter den femåriga övergångsperioden.

### *Medlemsbidrag*

Vad gäller medlemsbidraget är det ett bidrag beräknat med visst belopp per medlem. I den nuvarande fördelningsmodellen beräknas medlemsbidraget utifrån alla betalande medlemmar i organisationerna, såväl funktionshindrade som icke-funktionshindrade. En möjligt ändring skulle kunna vara att enbart räkna med de medlemmar som är funktionshindrade, eller i tillämpliga fall anhöriga till sådana medlemmar. Som tidigare diskuterats i kapitel 8.2. är dock en sådan uppdelning svår att kräva då flera av organisationerna inte har register som är förda med uppdelning av medlemmarna i funktionshindrade och icke-funktionshindrade. Det är även några organisationer som av ideologiska skäl inte vill göra en sådan uppdelning av sina medlemmar. Det finns dessutom några få organisationer utan medlemsregister alls, då funktionshindrets art gör att medlemmarna inte önskar förekomma i organisationens register. Ytterligare en komplikation är att flera av organisationerna har en medlemsgrupp där variationen av graden av funktionshindret är mycket stor, varför det i viss mån kan vara svårt att avgöra hur många av medlemmarna som har funktionshinder som leder till betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Utredningen har med anledning härav valt att inte göra en begränsning vid beräkning av medlemsantalet till endast medlemmar med funktionshinder. Bidragsgrundande vid beräkningen av medlemsbidraget är därför betalande, enskilda medlemmar.

En annan fråga vid beräkningen av medlemsbidraget har varit om medlemsbidraget skall minskas successivt efter ett visst antal medlemmar. Detta som en följd av "stordriftsfördelar" som uppkommer för större organisationer. De första medlemmarna är med största sannolikhet de mest kostsamma. Utredningen har kommit till slutsatsen

att en sådan successiv minskning är lämplig och har därför gjort en indelning av organisationerna i tre grupper; under 2 500 medlemmar, mellan 2 501–15 000 och över 15 000 medlemmar. Gruppen av små organisationer med under 2 500 medlemmar erhåller således högst bidrag per medlem och gruppen av stora organisationer med över 15 000 medlemmar erhåller minst bidrag per medlem. Förhållandet mellan dessa grupper är att de små organisationerna erhåller 1,5 gånger mer per medlem än de mellanstora organisationerna och 2 gånger mer per medlem än de stora organisationerna.

#### *Föreningsbidrag*

De bidragsberättigade organisationerna har idag omkring 3000 region- och lokalföreningar. Föreningslivet på läns- och lokalnivå är en viktig del av handikapprörelsen som folkrörelse. Grunden för en folkrörelsen är dess bas; medlemmen och dennes möjlighet att påverka organisationens beslut. Organisationernas lokala verksamhet är en förutsättning för att bevara den representativa demokratin i organisationerna. Riksorganisationen har kostnader för den lokala verksamheten bl.a. i form av utbildning av funktionärer och förtroendevalda samt information till region- och lokalföreningar. Utredningen anser att denna del av organisationerna bör uppbära mer stöd än i vad som tidigare varit fallet.

#### *Merkostnadsbidraget*

Denna del av bidraget har i den nuvarande fördelningsmodellen varit ett försök att utjämna de kostnader organisationerna har för att göra organisationerna tillgängliga för medlemmarna med sina funktionshinder. Utredningen anser att merkostnadsbidraget är en principiellt viktig del av bidragen till handikapporganisationerna och därför bör finnas med även i den framtida fördelningsmodellen. Olika organisationer kan, till följd av det funktionshinder medlemmarna har, ha olika kostnader för att skapa full tillgänglighet för sina medlemmar. Merkostnaden är till för att organisationerna skall kunna fungera demokratiskt. Alla medlemmar skall kunna delta i sammankomster, ta emot och ge information, resa, samt kunna vara delaktiga i alla övriga aktiviteter som riksorganisationen bedriver.

I den nuvarande fördelningsmodellen har förbunden delats in i tre grupper där grupp 1 har de högsta merkostnaderna. Merkostnadernas andel stiger för varje år i den femåriga fördelningsmodellen. I kapitel 5.2.2. har tidigare redovisats de olika grupperna samt vilken grupp de

olika organisationerna tillhör. I den nuvarande modellen är skillnaden stor mellan de olika grupperna.

Att beräkna de olika organisationernas merkostnader är komplicerat då det i princip innebär att ställa olika funktionshinders svårigheter mot varandra. Utredningens principiella inställning är att det enbart är organisationerna inom handikapprörelsen som har tillräcklig kunskap att bedöma varje enskild organisations merkostnader. Utredningen har därför inte försökt att tilldela varje organisation en summa för merkostnader.

Ett sätt att beräkna merkostnaderna skulle kunna vara att låta organisationerna varje år ansöka om faktiska merkostnader. Utredningen anser dock att ett sådant system inte är lämpligt då detta skulle vara till nackdel för organisationer med sämre ekonomi vars faktiska merkostnader i högre grad är en följd av bristande resurser än av faktiska behov. Någon form av bedömning av organisationernas merkostnader i förväg måste därför enligt utredningens mening göras.

Till följd av resultatet av den enkät som skickats ut till organisationerna,<sup>55</sup> har utkristalliserats fyra olika typer av merkostnader som är aktuella för organisationerna och som därmed bör kunna berättiga till merkostnader. Utredningen föreslår följande modell för beräkning av merkostnaderna:

1. *Personlig service*, som t.ex. ledsagning vid resor, assistans under möten etc. Uppstår för organisationer vars medlemmar har förflyttnings- och orienteringssvårigheter.
2. *Anpassningsåtgärder*, som särskilt medium (t.ex. punktskrift, lättläst mm) för information och handlingar. Uppstår för organisationer vars medlemmar har kommunikationssvårigheter, mentala eller fysiska, till exempel dövhet, utvecklingsstörning m fl.
3. *Arbetsformer*, längre tid krävs. Uppstår för organisationer vars medlemmar har mentala svårigheter och i viss mån för personer med rörelsehinder.
4. *Miljöhänsyn*, särskilda lokaler eller särskild kost. Uppstår för organisationer vars medlemmar har fysiska svårigheter avseende t.ex. rörlighet eller kostintolerans.

För varje ovanstående typ av merkostnader som en organisation kan anses ha erhåller organisationen ”merkostnadspoäng”. Utredningen anser att de olika typerna av merkostnader inte ger lika höga merkostnader. Utredningen föreslår att de viktas på en skala enligt uppställningen ovan, där personlig service ger högst poäng och miljöhänsyn lägst poäng. Utredningen föreslår att personlig service ger 2 poäng,

<sup>55</sup> Bilaga 2.

anpassningsåtgärder 1,5 poäng, arbetsformer 1 poäng och miljöhänsyn 0,5 poäng.

Vilka merkostnads-poäng varje enskild organisation skall anses ha rätt till kommer att behöva bedömas från fall till fall. Utredningen anser att varje sökande organisation vid första året av övergångsmodellens introducerande bör få möjlighet att fylla i ett formulär och beskriva vilka merkostnader organisationen har i de ovan nämnda fyra grupperna samt vid vilka tillfällen dessa uppstår. Därefter måste en bedömning göras. Denna bedömning behöver dock endast göras en gång, organisationerna behöver således inte gå igenom samma procedur varje år. Bedömningen kommer att ingå som en naturlig del i det ansvar Socialstyrelsen har för att bereda ansökningarna och lämna förslag till fördelningen av statsbidragen till regeringen. Utredningen anser dock att det är av största vikt att Socialstyrelsen använder det råd med representanter för handikapprörelsen, som utredningen föreslagit skall inrättas vid Socialstyrelsen, som rådgivande organ vid bedömningen. För att underlätta bedömningen av varje organisations merkostnads-poäng kan rådet och Socialstyrelsen tillsammans göra en grov indelning av olika grupper av organisationers merkostnadsområden. Som exempel kan tas rörelsehinderförbunden, där utredningen anser att de troligtvis har merkostnader enligt typen personlig service, arbetsformer och miljöhänsyn. Vidare anser utredningen till exempel att förbund av personer med mentala svårigheter troligtvis har merkostnader enligt typen anpassningsåtgärder och arbetsformer. Andra frågor som bör diskuteras av rådet för att underlätta bedömningen av varje enskilt förbunds merkostnader är hur förbund som drivs av föräldrar till funktionshindrade barn eller av närstående till funktionshindrade bör bedömas. Enligt utredningens mening har sådana förbund mindre merkostnader då de kostnader organisationen har för att kunna fungera demokratiskt naturligt är mindre då organisationen drivs av icke-funktionshindrade medlemmar. Då sådana organisationer bedrivs så att funktionshindrade själva i viss mån deltar i den demokratiska processen, har egna arbetsgrupper etc bör dock även för sådana organisationer merkostnader för arbetsformer enligt punkt 3 erhållas.

Sedan varje organisation erhållit en merkostnads-poäng skall merkostnaderna enligt utredningens förslag relateras till organisationens storlek. Merkostnaderna för organisationen är dock inte alltid direkt kopplad till antalet medlemmar utan vissa anpassningar som organisationen gör till följd av medlemmarnas funktionshinder är en engångssumma för organisationen. Alltför stor vikt bör därför inte läggas vid organisationens storlek. Utredningen föreslår att organisationerna delas i två grupper, små organisationer under 2 500

medlemmar och stora organisationer med medlemmar därutöver. Merkostnadspoängen multipliceras med två för stora föreningar.

Som ett exempel på hur merkostnadsdelen enligt förslaget skall framräknas tas ett rörelsehinderförbund. Sådana förbund kan antas redovisa merkostnader enligt grupperna personlig service, arbetsformer och miljöhänsyn. Personlig service ger två poäng, arbetsformer en poäng och miljöhänsyn ett halvt poäng, sammanlagt 3,5 poäng. Är det ett stort rörelseförbund, över 2 500 medlemmar, blir den totala merkostnadspoängen  $3,5 \times 2 = 7$  poäng. Hur mycket detta sedan ger i merkostnadsbidrag i pengar är naturligtvis relaterat till övriga organisationers merkostnadspoäng samt övriga delar i fördelningsmodellen.

### *Sammanfattning*

Sammanfattningsvis föreslår utredningen således en fördelningsmodell med fyra delar; grundbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag och merkostnadsbidrag. Grundbidraget skall i framtiden utgöras av ett fast belopp som är lika för alla organisationer. Under en femårig övergångsperiod skall dock grundbidraget bestå dels av 80 procent av vad organisationerna erhöll föregående år och dels av ett fast belopp som en minimigaranti. Sedan grundbidraget räknats fram fördelas resterande del av anslaget i lika stora delar mellan medlemsbidraget, föreningsbidraget och merkostnadsbidraget. Dessa delar fördelas ut till organisationerna på följande sätt. Medlemsbidraget består av ett belopp per medlem. Bidraget per medlem minskar successivt efter ett visst antal medlemmar. Föreningsbidraget består av ett fast belopp per lokal- eller regionförening. Merkostnadsbidraget består av ett visst belopp per "merkostnadspoäng" organisationen erhåller. Hur många poäng varje organisation skall få kommer att beräknas i samband med organisationernas ansökningar om bidrag första året den nya fördelningsmodellen tillämpas. Merkostnadsbidraget ökar beroende på organisationens storlek.

För att illustrera den nya fördelningsmodellen kan följande exempel användas. År 2000 fördelas bidragen mellan de olika delarna på följande sätt vid oförändrat anslag (dvs totalt 126 748 000 exklusive bidrag till HSO, se kapitel 10). Först fördelas drygt 100 600 000 till grundbidraget. Därefter erhåller medlemsbidrag, merkostnadsbidrag och föreningsbidrag drygt 8 700 000 kronor vardera.

För den enskilda organisationen innebär detta att den erhåller ett grundbidrag som är 80 procent av 1999 års bidrag eller minst 250 000 kronor. Därefter får den ett visst medlemsbidrag, merkostnadsbidrag och

föreningsbidrag för varje medlem, merkostnadspoäng och förening den har.

### 9.3.3 Undantag

Utredningen har i kapitel 8.3.4. föreslagit att om det föreligger särskilda skäl ska undantag kunna göras från vissa av kraven på en statsbidragsberättigad handikapporganisation under en treårig etableringsperiod.<sup>56</sup> Frågan som uppkommer i anslutning till det nu aktuella kapitlet är vilket ekonomiskt stöd som skall utgå till organisationer under etableringsperioden. Utredningen anser att nya organisationer som kan komma i fråga under denna period bör erhålla ett mindre belopp, ett etableringsbidrag. En rimlig nivå kan, enligt utredningen, vara 100 000 kronor år ett, 150 000 kronor år två och 200 000 kronor år tre. Organisationerna som erhåller etableringsbidrag skall inte erhålla bidrag enligt övriga delar i fördelningsmodellen.

Utredningen har även i kapitel 8.3.4. föreslagit att organisationer som på grund av särskilda skäl erhållit etableringsbidrag i tre år utan att uppnå alla de krav som ställs på statsbidragsberättigade organisationer i princip inte skall erhålla fortsatt stöd. Utredningen anser dock att det i vissa, mycket speciella fall kan finnas organisationer som även efter etableringsperioden bör erhålla bidrag. Det kan även i vissa, mycket speciella fall finnas organisationer som enligt nuvarande bidragssystem erhåller statsbidrag och där speciella omständigheter gör att organisationen även i fortsättningen bör erhålla statsbidrag, trots att alla kraven för statsbidrag inte är uppfyllda. Utredningen har därför föreslagit att om det föreligger synnerliga skäl ska organisationer som inte uppfyller kraven på statsbidragsberättigade handikapporganisationer kunna erhålla statsbidrag. Utredningen anser att det i dessa fåtal fall är rimligt att organisationen erhåller statsbidrag i enlighet med hela fördelningsmodellen, dvs enligt samma kriterier som övriga statsbidragsberättigade handikapporganisationer.

### 9.3.4 Konsekvenser av utredningens förslag

Utredningen anser att det, vid den nya fördelningsmodellens introducerande, är viktigt att även organisationer inom det nuvarande bidragssystemet granskas för att se om de uppfyller de nya kraven för statsbidrag. Av dagens 43 bidragsberättigade organisationer uppnår t.ex.

<sup>56</sup> Avsnitt 8.3.

ett förbund för närvarande inte kravet på 500 medlemmar.<sup>57</sup> Åtta av förbunden klarar inte kravet på minst 10 läns- eller lokalföreningar.<sup>58</sup> Granskning bör även ske om alla de 43 föreningarna klarar kravet på ett brett intressepolitiskt arbete inom 5–6 samhällsområden. Målet bör dock inte enligt utredningen vara att kasta ut dessa föreningar. De bör därför under en övergångsperiod få tillfälle att arbeta för att uppnå de krav de för närvarande inte uppnår. Om de efter övergångsperioden inte uppfyller kraven bör de dock (såvida inte synnerliga skäl kan åberopas, se avsnitt 9.3.3 och 8.3.4.) inte längre erhålla bidrag. Då nya organisationer på grund av särskilda skäl i vissa fall kan erhålla etableringsbidrag under en period av tre år kan det anses lämpligt att de organisationer inom systemet som inte uppfyller kraven, får försöka uppnå dessa under en treårsperiod. Under denna period bör de, enligt utredningens mening, första året erhålla samma bidrag som föregående år samt därefter år två och tre erhålla 80 % av föregående års bidrag. En minsta nivå bör dock vara 200 000 kronor.

Utredningen har genomfört ett antal beräkningar av fördelningen av bidragen mellan organisationerna i enlighet med den nya fördelningsmodellen. Konsekvenserna av utredningens fördelningsmodell är dock till viss del beroende av ett antal yttre faktorer, såsom bl.a. förändringar i anslaget storlek, antalet statsbidragsberättigade organisationer, ökningar eller sänkningar i medlemsantalet i organisationerna. Beräkningarna är därför endast preliminära.

De preliminära beräkningarna baseras på det nuvarande antalet bidragsberättigade organisationer, antalet medlemmar i december 1998<sup>59</sup> och antalet region- och lokalföreningar under 1998.<sup>60</sup> Vidare har en preliminär bedömning av organisationernas merkostnadspoäng använts.<sup>61</sup> Utredningen har gjort beräkningar av fördelningen av medlen mellan organisationerna vid såväl oförändrat anslag som vid ökningar av anslaget. Utredningen har gjort beräkningar avseende ett år samt avseende fördelningen under en femårsperiod. Då beräkningarna endast är preliminära har utredningen valt att inte presentera några beräkningar av varje organisations bidrag. Följande generella slutsatser kan dock dras.

Av historiska skäl finns stora skillnader i bidragsnivåer mellan de olika organisationerna. Som beskrivits tidigare, i avsnitt 9.3.2., har

<sup>57</sup> Medlemsantal i december 1998, se enkät, Bilaga 2.

<sup>58</sup> Antalet läns- och lokalföreningar baseras på uppgift från organisationernas ansökningar om statsbidrag 1999.

<sup>59</sup> Utredningens enkät, Bilaga 2.

<sup>60</sup> Baserat på organisationernas ansökningar om statsbidrag för 1999.

<sup>61</sup> Se avsnitt 9.3.2.



utredningen valt att under en femårsperiod låta grundbidraget i den nya fördelningsmodellen bestå av en procentsats av föregående års bidrag och på så sätt indirekt behållit en del av den nuvarande fördelningen. Trots detta visar de preliminära beräkningarna att det sker relativt stora förändringar i vissa organisationers bidrag under en femårsperiod.

Vid en undersökning av vilka organisationer som erhåller störst procentuell ökning respektive störst procentuell sänkning av statsbidragen under en femårsperiod med den nya fördelningsmodellen framgick i så gott som samtliga beräkningar utredningen har gjort att det är organisationer som erhållit bidrag sedan 1970-talet som är i majoritet vad gäller organisationer med störst sänkning. Vad gäller organisationer som erhåller störst ökning är effekten den motsatta; där är det organisationer som erhållit bidrag sedan 1990-talet som är i majoritet. Enligt den statistik som utredningen visat i avsnitt 9.2. är det organisationer som erhållit bidrag sedan 1970-talet som i dagens fördelningsmodell erhåller det högsta bidraget per medlem. Enligt utredningens mening innebär därför utredningens nya fördelningsmodell viss omfördelning av statsbidragen från organisationer som erhållit statsbidrag en längre tid till organisationer som inte erhållit statsbidrag så länge. Denna omfördelning sker naturligtvis mindre smärtsamt vid de beräkningar utredningen genomfört med höjt anslag.

Utredningen menar således att en viss omfördelning av resurserna är nödvändig för att uppnå en rättvis fördelning av de resurser som finns till förfogande. I något undantagsfall kan den minskning av en organisations bidrag som den nya fördelningsmodellen ger upphov till enligt utredningens mening dock vara tecken på någonting annat än en nödvändig omfördelning. Minskningen kan istället, t.ex. vad gäller Föreningen Sveriges Dövblinda, vara en följd av att organisationen genom statsbidragen till sin allmänna verksamhet egentligen kompenseras för särskilda uppdrag som organisationen genomfört, i det närmaste på uppdrag av staten. I ett sådant undantagsfall anser utredningen att organisationens minskade bidrag lämpligen kan kompenseras genom att organisationen erhåller bidrag från något annat anslag för uppdragsliknande verksamhet i handikapporganisationerna. Utredningen avser härmed närmast Socialdepartementets anslag B4 Bidrag till viss verksamhet för personer med funktionshinder. Statsbidragen från anslaget är avsedda för att öka organisationernas möjligheter att själva driva vissa verksamheter av betydelse för personer med funktionshinder.<sup>62</sup>

<sup>62</sup> Prop. 1998/99:1 utgiftsområde 9 s.94.

## 10 Statligt stöd till samarbetet inom handikapprörelsen

### 10.1 Utredningens förslag i sammanfattning

*Utredningen anser att staten skall stödja det organiserade samarbetet inom handikapprörelsen med direkta statsbidrag.*

Utredningen föreslår att statsbidrag skall kunna sökas av ett samarbetsorgan som representerar en klar majoritet av de bidragsberättigade organisationerna. Utredningen anser att samarbetsorganet bör representera omkring två tredjedelar av de bidragsberättigade organisationerna. Samarbetsorganet skall även vara en ideell förening som är demokratiskt uppbyggd samt religiöst och partipolitiskt obunden.

Stödet bör enbart utgå till att täcka de uppdrag av samordnande art samhället ger samarbetsorganet. Exempel på sådana uppdrag är samordning av representation och nomineringar från handikapprörelsen i olika statliga utredningar, referensgrupper vid myndigheter och samordning av remisshantering. Samarbetsorganet bör för detta samordningsarbete erhålla 2,5 miljoner kronor, dvs knappt två procent av det nuvarande anslaget. Det övriga arbete samarbetsorganet kan komma att utföra efter beslut från medlemsorganisationerna skall finansieras av organisationerna själva.

De enskilda statsbidragsberättigade organisationerna skall varje år använda minst fem procent av erhållet statsbidrag till samarbetsåtgärder med andra handikapporganisationer. En redovisning av utförda samarbetsåtgärder samt deras omfattning skall lämnas in i samband med övrig årlig återrapportering.

## 10.2 Bakgrund

Utredningen skall, enligt sina direktiv, föreslå hur organiserat samarbete inom handikapprörelsen skall stödjas.

Som tidigare beskrivits i avsnitt 4.4. finns inom handikapprörelsen ett omfattande samarbete mellan de olika organisationerna. Samarbete sker på olika områden och i olika organisatoriska konstellationer. Samarbetet sker i Sverige på lokal, regional och riksnivå, men det sker också internationellt. Samarbetet förändras i samma takt som samhället förändras. Nya behov skapar nya former av samarbete.

De första handikappförbunden bildades i slutet av 1800-talet och redan 1942 upplevde de behovet av ett organiserat samarbete så stort att den första samlingsorganisationen bildades. Den organisationen heter idag Handikappförbundens samlingsorgan, HSO, och har 33 medlemsförbund som tillsammans har drygt 400 000 medlemmar. En förteckning över medlemsförbunden i HSO finns i kapitel 4.4.

HSO är organisatoriskt uppbyggt på följande sätt. Det högsta beslutande organet är årsmötet som utser styrelse att leda verksamheten. På årsmötet drar medlemsorganisationerna upp riktlinjerna för samlingsorganets arbete. Handikappförbundens samlingsorgan finns, förutom på riksnivå, även i så gott som samtliga län och i majoriteten av landets kommuner. Varje led i organisationen är helt fristående organisatoriskt sett. Årsmötet beslutar om storleken på medlemsavgiften som för närvarande (1999) är 18 000 kronor per år samt 1.80 kronor per medlem.

HSO har under lång tid erhållit ett eget statsbidrag. Som tidigare beskrivits i kap 5.2.2. beslutades dock 1994, i samband med införandet av Statens handikappråds femåriga fördelningsmodell, att det direkta bidraget till HSO skulle avvecklas. HSO's dåvarande bidrag, 7 506 000 kronor, skulle enligt beslutet avvecklas under en fyraårsperiod med början 1995/96. Medlen som frigjordes skulle de första åren delas ut till medlemsförbunden i HSO och de två sista åren till alla bidragsberättigade organisationer. I samband med tillkomsten av denna utredning kom dock den femåriga modellen att frysas på 1997 års nivå. Även bidraget till HSO frystes därmed på 1997 års nivå. Detta innebär att HSO för närvarande har hälften av det tidigare bidraget, dvs 3 753 000 kronor i direkt bidrag. Medlemsorganisationerna i HSO har dock beslutat att direkt till HSO betala tillbaka de samlingsmedel som delats ut till organisationerna (129 414 kronor per organisation).

HSO är långt ifrån det enda samarbetet mellan handikapprörelsens organisationer, även om det naturligtvis är ett samarbete som har haft och har mycket stor vikt inom handikapprörelsen. Det finns t.ex. ett samarbete i nätverksform mellan De Handikappades Riksförbund

(DHR), Synskadades Riksförbund (SRF) och Sveriges Dövas Riksförbund (SDR). Samarbetet kallas ”RDS” (Rörelsehindrade, Döva och Synskadade).

Andra former för samarbete utan direkt HSO-medverkan är t.ex., Svenska Centralkommittén för Rehabilitering (SVCR), Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening (SHIA) samt en förening för gemensamma IT-frågor (föreningen Handik@pp.se).

Till följd av ett projekt i HSO's regi bildades den 7 november 1998 Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper. Förbundet är en paraplyorganisation för föreningar som organiserar dem som har sällsynta diagnoser och funktionshinder.

Handikapprörelsen bedriver dock inte samarbete enbart inom Sveriges gränser utan även ett nordiskt, europeiskt och världsomfattande samarbete pågår. Ett exempel på ett sådant samarbete är EDF, European Disability Forum, i vilket HSO och handikappinternationalernas europaorgan deltar. HSO deltar även i ett nordiskt samarbete, HNR (Handikapporganisationernas Nordiska Råd) och har där två ledamöter i styrelsen.

I den enkät som utredningen skickat ut till de 72 organisationer som sökt statsbidrag till sin allmänna verksamhet för 1998 och/eller 1999 ställdes frågan om det organiserade samarbetet mellan organisationerna (idag HSO) bör få direkt eget stöd för sin verksamhet. Av de 69 svarande organisationerna var det ingen stor andel som instämde helt i frågan, medelvärdet var 3.4 på en skala 0–10, där 10 var ”instämmer helt”. Dock visade svaren att meningarna i denna fråga går vitt isär. 45 procent av organisationerna som svarade ”instämmer inte alls” på frågan om eget bidrag till HSO. 12 procent av organisationerna svarade ”instämmer helt” på frågan om HSO skall ha eget bidrag.<sup>63</sup>

## 10.3 Redovisning av utredningens förslag

### 10.3.1 Inledning

I det tidigare avsnittet samt i avsnitt 4.4. har beskrivits det omfattande samarbete som bedrivs mellan de olika organisationerna inom handikapprörelsen. Samarbete sker på olika områden och i olika organisatoriska konstellationer. Samarbetet sker på lokal, regional och riksnivå i Sverige, men också internationellt. Utifrån detta faktum kan samhällets stöd till samarbetet inom handikapprörelsen naturligtvis se

<sup>63</sup> Se utredningens enkät, Bilaga 2.

mycket olika ut och innefatta olika former av stöd till de olika områden där samarbete bedrivs.

Till att börja med bör dock frågan ställas om staten överhuvudtaget bör ge bidrag till samarbetet inom handikapprörelsen. Är det riktigt att staten genom statsbidrag stimulerar ett samarbete av viss ordning? Är det inte, av principiella skäl, riktigare att handikapporganisationerna själva bestämmer när och om de vill samarbeta?

Ett bidragssystem som inte innehåller medel som är specialdestinerade för samarbete blir naturligtvis administrativt enklare samtidigt som organisationerna själva, utan styrning från staten, tar eget ansvar för om samarbete är av vikt för dem.

Utredningen anser dock, trots den principiellt riktiga utgångspunkten att samarbetet bör vara ett ansvar för organisationerna själva, att handikapporganisationernas samarbete är av största vikt och att samarbetet därför bör uppmuntras. Staten har även i vissa fall ett egenintresse av att se till att ett organiserat samarbete finns. Staten har vid många olika tillfällen behov av att kommunicera med handikapprörelsen. En sådan kommunikation är naturligtvis enklare och smidigare om den kan ske via ett samarbetsorgan istället för med ett stort antal enskilda organisationer. Om det upplevs som alltför komplicerat att hålla kontakt med många olika organisationer finns risken att myndigheter och andra avstår från kommunikation med handikapprörelsen. Det vore till nackdel för alla parter. Utan bidrag till ett samarbetsorgan finns dessutom risk för att det enbart är de större organisationerna med större resurser som har en möjlighet att göra sin röst hörd. Ett bidrag till samarbete gynnar de icke-resursstarka organisationerna. Utredningen anser därför att staten bör stödja samarbetet inom handikapprörelsen med direkta bidrag.

Nedan i avsnitt 10.3.2. och 10.3.3. beskrivs utredningens förslag till hur statsbidrag till samarbetsorgan bör utformas samt hur samarbetsåtgärder mellan handikapporganisationerna i övrigt bör uppmuntras.

### 10.3.2 Statsbidrag till samarbetsorgan

Utredningen anser således att samarbetsorgan inom handikapprörelsen bör stödjas ekonomiskt. Frågan uppkommer då hur stödet skall utformas.

Som nämndes ovan har samhället behov av ett samarbetsorgan i många fall. Viss del av samarbetet kan till och med betraktas som en form av uppdrag från staten, exempelvis samordning av representation och nomineringar från handikapprörelsen i olika statliga utredningar,

referensgrupper vid myndigheter, samordning av remisshantering etc. I sådana situationer uppdrar staten åt samarbetsorganet att agera för hela handikapprörelsens räkning och det kan ifrågasättas om inte staten i dessa lägen bör lämna ersättning för uppdragets genomförande. Som exempel kan nämnas denna utrednings nominering av referensgrupp där det nuvarande samarbetsorganet, HSO, skötte nomineringen inte bara för sina medlemmar utan för alla bidragsberättigade organisationer. Det kan naturligtvis ifrågasättas om det är riktigt att enbart HSO's medlemmar bör bekosta ett sådant arbete.

Utredningen anser att ekonomiskt stöd till ett samarbetsorgan bör lämnas för att utföra ovanstående uppgifter samt eventuellt i framtiden tillkommande uppgifter. Det direkta statliga stödet bör dock endast omfatta dessa samordnande uppgifter, övrigt stöd till samarbetsorganets arbete bör lämnas av organisationerna själva. Sådant övrigt arbete kan t.ex. vara intressepolitiskt arbete samt serviceerbjudande som juridisk rådgivning och ekonomiservice. Hur stort det direkta ekonomiska bidraget till samarbetsorganet bör vara är svårt att uppskatta exakt och kan även komma att variera, men med dagens bidragsnivå uppskattar utredningen kostnaden till cirka 2,5 miljoner kronor, dvs knappt två procent av anslaget.

Utredningen anser att då staten lämnar bidrag till ett samarbetsorgan på sätt som beskrivits ovan bör detta organ i större utsträckning än för närvarande ha möjlighet att åta sig samordnings- och nomineringsuppdrag för alla bidragsberättigade organisationer, dvs inte enbart sina medlemmar utan även sådana bidragsberättigade organisationer som står utanför samarbetsorganet. En sådan utveckling vore, enligt utredningens mening, att eftersträva.

Om ett direkt bidrag skall lämnas till ett samarbetsorgan uppstår frågan hur ett sådant skall definieras. Det största samarbetsorganet idag är Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, med 33 medlemsorganisationer. Som tidigare nämnts i avsnitt 10.2. finns även andra former av organiserat samarbete mellan olika handikapporganisationer. Med hänsyn till syftet med statens stöd till ett samarbetsorgan, dvs att underlätta genomförandet av nomineringar, remissvar och dylikt, anser utredningen inte att det vore lämpligt om stöd lämnas till flera samarbetsorgan. Stödet bör lämnas till ett organ som representerar en klar majoritet av de bidragsberättigade organisationerna. Utredningen anser att samarbetsorganet bör representera omkring *två tredjedelar* av de bidragsberättigade organisationerna för att erhålla bidraget. Att enbart de bidragsberättigade organisationerna medräknas är naturligt då medlen till samarbetsorganet faller inom ramen för anslaget till statsbidragsberättigade organisationer. Det bidragsberättigade

samarbetsorganet bör således ha omkring två tredjedelar av de statsbidragsberättigade organisationerna som medlemmar. Samarbetsorganet skall vidare vara en ideell organisation som är demokratiskt uppbyggd samt religiöst och partipolitiskt obunden.

Som nämndes ovan står det handikapporganisationerna fritt att själva välja om de önskar att samarbetsorganet skall erhålla ytterligare medel för sitt arbete. Att handikapprörelsen agerar genom ett samarbetsorgan i t.ex. intressepolitiska frågor eller använder sig av samarbetsorganet för administrativ service för att bättre utnyttja sina resurser är något som staten inte bör styra. Utredningen kan därför inte mer än påpeka att det från statens sida torde vara önskvärt att kommunikationen med handikapprörelsen sker med ett samarbetsorgan så ofta som det är möjligt och lämpligt.

#### *Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper*

Som tidigare beskrivits har, efter flera års projektarbete, under hösten 1998 ett riksförbund för små och mindre kända handikappgrupper bildats. Förbundet heter Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper. Förbundet erhöll fram till juni 1999 medel från Socialstyrelsen och har därefter beviljats projektmedel från Allmänna arvsfonden under ett och ett halvt år. Frågan är om Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper, liksom samarbetsorganet HSO, skall erhålla direkt statsbidrag för sin verksamhet som samarbetsorgan.

Frågan är komplicerad. Som nämnts ovan är det utredningens principiella uppfattning att statsbidrag till samarbetsorgan bör lämnas till endast ett samarbetsorgan samt att detta organ skall representera statsbidragsberättigade organisationer. Utredningen anser dock att det arbete Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper utför riktar sig till en grupp människor vars behov är mycket stora. Tidigare utredningar har även visat att människor med sällsynta diagnoser har svårt att erhålla den vård och det stöd av samhället som de behöver.<sup>64</sup> Socialstyrelsen har sedan 1994 haft i uppdrag att förbättra informationen om små och mindre kända handikappgrupper. Socialstyrelsen har bl.a. byggt upp en databaserad kunskapsbank kring små och mindre kända handikappgrupper. Utöver nämnda uppdrag hade Socialstyrelsen också i uppdrag att under fyra år med början år 1994 fördela medel till utveckling av habilitering och rehabilitering. Vid fördelningen skulle Socialstyrelsen bl.a. verka för att små och mindre

<sup>64</sup> SOU 1991:46 s.251ff och prop. 1992/93:159 s.134ff.

kända handikappgrupper får tillgång till kvalificerade stöd- och specialistresurser på region- och riksnivå.<sup>65</sup>

Frågan är dock om det anslag som i denna utredning är föremål för diskussion, statsbidrag till handikapporganisationerna, är rätt anslag för ett samordningsorgan för små och mindre kända handikappgrupper. Som tidigare diskuterats under kapitel 7 är det utredningens uppfattning att det aktuella anslaget bör renodlas till ett bidrag till folkrörelseinriktade handikapporganisationer med ett brett intressepolitiskt arbete. Med ett folkrörelseperspektiv har utredningen ansett att det är rimligt att ställa krav på att bidragsberättigade organisationer skall ha minst 500 medlemmar. De flesta av Riksförbundet för små och mindre kända handikappgruppers medlemsförbund har färre än 500 medlemmar. Ett samarbetsorgan för organisationer som faller utanför definitionen på handikapporganisation i förordning bör därför inte enligt utredningen stödjas med ett direkt anslag.

Utredningen har dock noterat att ett stort behov finns i Sverige för stöd till dessa grupper av människor. Detta behov kan inte endast förklaras med en ökande splittring inom handikapprörelsen. Förklaringen ligger även i minskade resurser i landsting och kommuner samt i nya och förbättrade diagnostiserings- och behandlingsmetoder inom sjukvården. Utredningen har tidigare visat på fördelen med att skilja på definitionen för statsbidragsberättigade organisationer respektive definitionen av bidragsberättigade organisationer på landstings och kommunal nivå. En sådan klarare rollfördelning mellan landsting, kommun och stat skulle kunna förenkla för vissa grupper av icke-statsbidragsberättigade handikapporganisationer som har sin huvudsakliga inriktning på landstingsnivå att erhålla bidrag från landstingen. Vad gäller Riksförbundet för små och mindre kända handikappgruppers medlemsföreningar löses troligtvis inte problemen av en sådan rollfördelning mellan stat, landsting och kommun. Medlemmarna i dessa föreningar tillhör mycket små handikappgrupper med kanske endast enstaka medlemmar i varje län. Att endast ett landsting skall ta på sig ansvaret för finansieringen av dessa föreningars riksorganisationer kan anses orimligt och är inte heller troligt. Utredningen vill påpeka att dessa små gruppers behov har uppmärksamats i Danmark genom ett särskilt avsatt anslag för KMS, Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger.<sup>66</sup> Eventuellt skulle detta vara en möjlig väg att gå även i Sverige.

<sup>65</sup> Socialstyrelsen (1995:13). *Insatser för små och mindre kända handikappgrupper*.

<sup>66</sup> Statsbidrag för 1999, se kapitel 6.



Sammanfattningsvis ser dock utredningen, med de direktiv om oförändrat anslag som utredningen har, ingen möjlighet att inrätta ett nytt anslag för ett samarbetsorgan för små och mindre kända handikappgrupper. Enligt utredningens mening föreligger dock inte några formella hinder mot att Riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper ansöker om bidrag som enskild handikapporganisation. Förbundet måste dock då naturligtvis uppfylla de krav som uppställs på en statsbidragsberättigad organisation.

### 10.3.3 Statsbidrag till samarbetsåtgärder

Det har under utredningens gång diskuterats mycket kring splittringen inom handikapprörelsen i form av ett ökande antal organisationer samt att utredningens förslag bör syfta till att minska splittringen. Ett sätt att göra det kunde vara att avsätta medel för samarbetsprojekt inom handikapprörelsen. Från dessa särskilt avsatta medel kunde organisationerna söka bidrag för projekt som syftar till att förbättra samarbetet inom handikapprörelsen. Vid diskussioner med handikapprörelsen har dock framkommit att organisationerna anser att detta vore att komplicera och byråkratisera samarbetet. Organisationerna önskar hellre ta eget ansvar för samarbetsprojekt inom ramen för det egna bidraget. Utredningen föreslår därför inte ett särskilt bidrag till samarbetsprojekt, utan föreslår istället att dessa medel fördelas ut till organisationerna.

Frågan uppkommer då om en viss del av organisationernas bidrag bör avskiljas och enbart få användas för samarbetsåtgärder eller om organisationerna själva skall avgöra om de har möjlighet och vilja att avsätta medel för samarbete. Utredningen anser att handikapporganisationernas samarbete är av största vikt. För att markera detta bör en viss procent av organisationernas bidrag, förslagsvis fem procent, avsättas för samarbete med andra handikapporganisationer. Som exempel på former av samarbete kan nämnas gemensamma arbetsgrupper, samordning av remissvar och större samarbetsprojekt. Även medlemsavgifter till samarbetsorganet kan inräknas i samarbetsmedlen. Exakt hur samarbetet bör se ut och i vilka konstellationer det skall bedrivas bör dock inte staten styra. Utredningen anser därför inte att samarbetsmedlens användning bör begränsas till exempelvis "organiserat samarbete". Utredningen önskar inte införa ett system där organisationernas frihet att organisera sitt samarbete inskränks mer än nödvändigt.

Organisationerna skall vid sin återrapportering enligt kapitel 12 redovisa att de använt samarbetsmedlen för samarbetsåtgärder med

andra handikapporganisationer samt på vilket sätt medlen använts. Har inte fem procent av de statsbidrag organisationen erhållit använts till samarbete med andra handikapporganisationer i någon form skall inte organisationen erhålla samarbetsmedel för nästkommande år.

## 11 Former för ansökan, beredning och beslut

### 11.1 Utredningens förslag i sammanfattning

Utredningen anser att beslutande organ bör ha erfarenhet av och ett brett perspektiv på handikappfrågor, kunskap om handikapporganisationernas arbete samt kunskap om folkrörelsearbete.

Utredningen anser att dessa krav på beslutande organ för närvarande bäst tillgodoses genom att den nuvarande beslutsmodellen består. Socialstyrelsen bereder ansökningarna och lägger fram förslag till beslut. Regeringen fattar beslut i ärendet. Utredningen föreslår följande utformning i förordningen.

*7§ Ansökan om bidrag enligt denna förordning skall göras skriftligen och lämnas in till Socialstyrelsen*

*8 § Socialstyrelsen skall lämna förslag till regeringen om beviljande av bidrag. Beslut i fråga om bidrag enligt denna förordning meddelas av regeringen.*

Utredningen anser att det beredande organet, Socialstyrelsen, bör öka sitt samråd med organisationerna. Ett råd med representanter från handikapprörelsen bör inrättas. Rådet kan tillföra kunskap om handikapporganisationernas arbete och om folkrörelsearbete. Rådet skall även ges möjlighet att till Socialstyrelsen framföra tankar och erfarenheter om hur det nya bidragssystemet fungerar och om hur det bör utvecklas. Rådet skall diskutera principer och riktlinjer för fördelningen, inte enskilda organisationers bidrag.

*9§ För att möjliggöra ett erfarenhetsutbyte i frågor som rör statsbidraget skall det hos Socialstyrelsen finnas ett råd med representanter för sådana organisationer som avses i 4 och 5 §§*

## 11.2 Bakgrund

Som beskrivits tidigare i kapitel 5.2.2. var det Statens handikappråd (SHR) som under perioden 1971 till och med 1994 hade ansvaret för beredningen av ansökningarna om statsbidrag samt för att förslag till fördelning av statsbidragen lades fram till regeringen för beslut.

Efter förslag från 1989 års handikapputredning<sup>67</sup> avvecklades SHR 1994 i samband med inrättandet av Handikappombudsmannen. Handikapputredningen föreslog att Socialstyrelsen skulle överta ansvaret för beredning av ansökningar och förslag till beslut och i propositionen om Handikappombudsmannen<sup>68</sup> instämde regeringen i det förslaget. Sålunda är det för närvarande Socialstyrelsen som handlägger organisationernas ansökningar och utarbetar förslag till fördelning av statsbidragen. Det är sedan regeringen som fattar beslut i ärendet.

I den enkät som utredningen tillställt organisationerna<sup>69</sup> ställdes frågan om hur beredning och förslag respektive beslut om statsbidragen skall hanteras. Vad gäller beredning och förslag till beslut ansåg omkring hälften av organisationerna att det skall vara som idag, dvs att Socialstyrelsens bereder ansökningarna och lämnar förslag till beslut. Drygt en tredjedel av organisationerna ansåg istället att Socialdepartementet skall bereda ansökningar och lämna förslag på beslut. Vad gäller frågan om vilken instans som skall fatta beslut till fördelningen av statsbidragen var enigheten stor om att beslutet bör fattas på regeringsnivå. Endast cirka 10 procent ansåg att beslutet bör fattas av Socialstyrelsen. Slutligen fick organisationerna även svara på frågan om hur samrådet med organisationerna skulle gå till inför beslutet om statsbidrag. Två tredjedelar av organisationerna ansåg att samråd skulle ske såväl inför beredningen som inför beslutet. Relativt få organisationer har svarat på frågan om på vilket sätt samrådet skall gå till. Av de som svarat har dock en klar majoritet (cirka två tredjedelar) svarat att varje organisation måste få lägga fram sin egen sak. Enbart tre organisationer har svarat att de kan tänka sig att en grupp utses att företräda organisationerna.

Vid en genomgång av bidragen till föreningslivet enligt budgetpropositionen för 1999 framgår att det finns ett flertal olika former för beredning och beslut av statsbidrag till föreningslivet.<sup>70</sup> I huvudsak kan särskiljas fem olika former av beslutsmodeller:

<sup>67</sup> SOU 1992:52 s.360f.

<sup>68</sup> Prop. 1993/94:219 s.21.

<sup>69</sup> Se Bilaga 2.

<sup>70</sup> Jfr även SOU 1993:71 s.31f., där liknande indelning görs.

- Beslut av regeringen efter beredning på departement
- Beslut av regeringen efter beredning av offentlig myndighet
- Beslut och beredning av offentlig myndighet
- Beslut och beredning av organisation med myndighetsstatus
- Beslut och beredning av organisation med stöd av lag

Exempel på *beslut av regeringen efter beredning på departement* är anslaget till kvinnoorganisationernas centrala verksamhet.<sup>71</sup> Beslutet fattas av regeringen efter beredning av Kulturdepartementet. Bidragsbestämmelserna finns i förordningen (1982:865) om statsbidrag till kvinnoorganisationernas centrala verksamhet. Ett annat exempel är anslaget till information och studier om säkerhetspolitik och fredsfrämjande utveckling.<sup>72</sup> Regeringen beslutar efter yttrande av en beredningsgrupp om fördelningen av bidragen. Beredningsgruppen utses av chefen för Utrikesdepartementet.

Exempel på *beslut av regeringen efter beredning av offentlig myndighet* är anslaget till invandrares riksorganisationer.<sup>73</sup> Regeringen beslutar efter förslag från Integrationsverket. Ett annat exempel är anslaget till handikapporganisationernas rekreationsanläggningar<sup>74</sup> där regeringen beslutar efter förslag från Socialstyrelsen.

Exempel på *beredning och beslut av offentlig myndighet* är anslaget Bistånd genom folkrörelser och andra enskilda organisationer.<sup>75</sup> SIDA är ansvarig myndighet. Största delen av bidraget lämnas dock till 13 större organisationer (däribland SHIA, Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening) av vilka några fungerar som paraplyorganisationer för mindre organisationer, vilket innebär att över 200 enskilda organisationer erhåller bidrag per år. Ett annat exempel är anslaget till pensionärsorganisationerna<sup>76</sup> där Socialstyrelsen beslutar enligt förordningen (1994:316) om statsbidrag till pensionärsorganisationer. Socialstyrelsen har även ansvar för beredning och beslut vad gäller anslaget till organisationer på det sociala området.<sup>77</sup> Inom detta anslag ryms bidrag till organisationer som arbetar med förebyggande och vårdande insatser inom alkohol- och narkotikaområdet, insatser för utsatta barn och deras familjer samt insatser som skall motverka våld mot kvinnor. Bidragen för dessa

<sup>71</sup> Prop. 1998/99:1, utgiftsområde 14, anslag C3.

<sup>72</sup> a.a. utgiftsområde 5, anslag D2.

<sup>73</sup> a.a. utgiftsområde 8, anslag B3.

<sup>74</sup> a.a. utgiftsområde 9, anslag B4.

<sup>75</sup> a.a. utgiftsområde 7, anslag A1.2 delpost 8.

<sup>76</sup> a.a. utgiftsområde 9, anslag B5.

<sup>77</sup> a.a. utgiftsområde 9, anslag B10.

organisationer har nyligen setts över och i utredningens betänkande ”Vad får vi för pengarna? -Resultat-styrning av statsbidrag till vissa organisationer inom det sociala området” uttalades att Socialstyrelsen borde ansvara för beredning och beslut av bidraget.<sup>78</sup> Regeringen anslöt sig till utredningens uppfattning.<sup>79</sup> Slutligen har Ungdomsstyrelsen ansvar för beredning och beslut om bidrag till nationell och internationell ungdomsverksamhet m.m.<sup>80</sup>

Exempel på *beredning och beslut av organisation med myndighetsstatus* är anslaget till trossamfund.<sup>81</sup> Samarbetsnämnden för statsbidrag till trossamfund (SST) bereder och beslutar om statsbidraget. SST består av företrädare för de trossamfund som anges i 3 § förordningen (1989:271) om statsbidrag till andra trossamfund än svenska kyrkan.

Exempel på *beredning och beslut av organisation med stöd av lag* är anslaget till folkbildningen.<sup>82</sup> Ansvaret för beredning och beslut ligger på Folkbildningsrådet. I Folkbildningsrådets styrelse finns företrädare för Folkbildningsförbundet, Rörelsefolk högskolornas Intresseorganisation (RIO) samt från Landstingsförbundet. Enligt förordningen (1991:977) om statsbidrag till folkbildningen lämnar Folkbildningsrådet statsbidrag till folkhögskolor och studieförbund.

## 11.3 Redovisning av utredningens förslag

### 11.3.1 Inledning

Som redovisats ovan i avsnitt 11.2. finns det olika former för hur beredning och beslut rörande fördelningen av statsbidrag till föreningslivet hanteras. Utredningen avser att här relatera dessa olika former av beslutsmodeller till statsbidraget till handikapporganisationerna och diskutera de olika modellernas för- och nackdelar. Utredningen tar därefter ställning till vilken beslutsmodell som utredningen anser lämpligast för statsbidragen till handikapporganisationerna.

<sup>78</sup> SOU 1998:38.

<sup>79</sup> Prop. 1998/99:1, utgiftsområde 9, anslag B10.

<sup>80</sup> Prop. 1998/99:1, utgiftsområde17, anslag M2.

<sup>81</sup> Prop. 1998/99:1, utgiftsområde 17, anslag K1.

<sup>82</sup> Prop. 1990/91:82 och prop. 1998/99:1, utgiftsområde17, anslag L1.

### 11.3.2 Olika former för ansökan och beslut – diskussion

#### *Beslut av regeringen efter beredning på departement*

Som nämnts tidigare var det efter förslag från 1989 års Handikapputredning som Socialstyrelsen kom att få ansvaret för beredning av ansökningar om statsbidrag och regeringen för beslutet. Handikapputredningen diskuterade olika tänkbara alternativ för beredning och beslut,<sup>83</sup> bland annat att Socialdepartementet bereder ansökningar och lägger fram förslag till fördelning. Eftersom detta skulle innebära att regeringen iklädde sig en myndighetsroll ansåg Handikapputredningen att en sådan lösning inte var lämplig.

Även inom andra ämnesområden har det ansetts olyckligt att lägga myndighetsuppgifter, t.ex. i form av beredning av statsbidragsansökningar, på departementen. Det har inte ansetts lämpligt att ikläda regeringen en myndighetsroll. Att minska regeringskansliets stora arbetsbörda har även det varit en anledning att inte förlägga sådana arbetsuppgifter till departementen.

Sammanfattningsvis anser utredningen, med hänsyn till ovan nämnda skäl, att beredningen av ansökningarna inte bör ligga på departementsnivå.

#### *Beslut och beredning av organisation med myndighetsstatus*

Som tidigare nämnts har t.ex. Samarbetsnämnden för statsbidrag till trossamfund ansvar för fördelningen av bidrag till trossamfunden. Utredningen finner dock ingen anledning att inrätta en ny organisation med myndighetsstatus enkom för att fördela statsbidragen.

#### *Beslut och beredning av organisation med stöd av lag*

Att överlämna ansvaret för fördelningen av statsbidragen till grupper av organisationer som bildar samverkansorgan har naturligtvis såväl fördelar som nackdelar. Fördelarna med en sådan beslutsmodell är bl.a. att rollfördelningen mellan staten och organisationerna blir tydligare och organisationernas självständighet stärks när organisationerna själva får ta ansvar för bidragsfördelningen. Det garanterar även en sakkunnig bedömning av de olika organisationerna. Det är bara organisationerna själva som verkligen kan bedöma varandras verksamhet och livskraft.

<sup>83</sup> SOU 1992:52 s.358f.

Vidare får det anses positivt om kontakten med statsmakterna kan fokusera på verksamhetens mål, innehåll och resultat istället för på bidragsteknik och beräkningsmodeller. Administrativ förenkling är också ett argument för en sådan beslutsmodell. Som nackdelar kan bl.a. åberopas att samarbetsansträngningar bör inriktas på för organisationerna gemensamma frågor istället för på interna uppgörelser om bidragsmedel. Det är lättare för organisationerna att samverka om de slipper strider om bidragsmedel, att ta på sig uppgiften att fördela bidrag kan i vissa fall splittra mer än det enar. Det finns risk för stagnation inom systemet och svårigheter att ta upp nya medlemmar i kretsen av organisationer.<sup>84</sup>

Utredningen om bidrag till ideella organisationer föreslog i sitt betänkande 1993:71, Organisationernas bidrag, bl.a. att organisationer som erhöll statsbidrag skulle anförtros uppgiften att gruppvis själva fördela medel inom sitt verksamhetsområde. Vad gäller bidraget till handikapprörelsen uppgav dock utredningen, efter kontakter med handikapprörelsen, att handikapporganisationerna representerar funktionshinder av mycket varierande art och svårighetsgrad. De företräder medlemsgrupper av mycket olika storlek och med starkt skiftande behov. Utredningen fann det därför motiverat att ta särskild hänsyn till dessa förhållanden när det gäller sättet att fördela statsbidrag till handikapporganisationer.

När 1989 års handikapputredning gjorde sin bedömning av hur medlen skulle fördelas efter nedläggningen av Statens handikappråd angav utredningen att en beslutsmodell där handikapporganisationerna själva beslutar om fördelningen var mindre lämplig på grund av den jävsituation som organisationerna befinner sig i. Sålunda ansåg Handikapputredningen att den omständigheten att organisationerna har eget intresse i saken är ägnad att göra fördelningen av statsbidraget mindre ändamålsenlig och rättvis.<sup>85</sup>

I den enkät som utredningen genomfört är organisationerna mycket tydliga i sin uppfattning att de inte önskar att ansvaret för förslag till fördelning eller beslut om fördelningen läggs på organisationerna själva. Endast en av 69 svarande organisationer ansåg att ansvaret för beredning av ansökningar och förslag till fördelning borde läggas på organisationerna. Ingen av de svarande organisationerna ansåg att ansvaret för beslut om fördelning borde läggas på organisationerna.<sup>86</sup>

Sammanfattningsvis instämmer utredningen i den bedömning som gjordes i SOU 1993:71, Organisationernas bidrag, att när det gäller

<sup>84</sup> SOU 1993:71 s.44f.

<sup>85</sup> SOU 1992:52 s.358.

<sup>86</sup> Se utredningens enkät, Bilaga 2.



bidrag till föreningslivet är en beslutsmodell där organisationerna själva tar ansvaret för fördelningen i de flesta fall att föredra av principiella skäl. Detta för att organisationerna genom en sådan beslutsmodell stärks i sin självständighet och deras roll gentemot staten blir tydligare. Handikapporganisationerna har dock i dagsläget uttryckt starkt motstånd mot införandet av en sådan beslutsmodell. Utredningen anser därför att det för närvarande inte är rimligt att föreslå en sådan form för beredning och beslut.

#### *Beslut av regeringen efter beredning av offentlig myndighet*

Denna beslutsform motsvarar dagens modell där regeringen beslutar efter beredning av Socialstyrelsen. Fördelarna med denna modell är att den är inarbetad och att organisationerna samt beslutande organ känner till dess spelregler. Vid utredningens diskussioner med handikapprörelsen har även framkommit att det anses som positivt att beslutet fattas av regeringen. Detta har ansetts innebära en markering att handikappfrågor inte enbart är sociala frågor utan sträcker sig över alla områden i samhället. Den breda inriktningen på handikapprörelsens arbete kräver en bred kompetens hos beslutsorganet. Från handikapprörelsens sida har även poängterats vikten av att beslutande organ har förståelse och kunskap om folkrörelser och de villkor folkrörelserna arbetar under.

Nackdelarna med det nuvarande systemet är att det är otillfredställande med en beslutsmodell där två instanser är inblandade i beslutsfattandet. En sådan beslutsmodell kan i vissa fall komma att leda till disparat hantering av de olika inblandade instanserna. Vid sådana tillfällen kan systemet upplevas som orättvist och oförutsägbart av sökande organisationer. Utredningen anser att det är mycket viktigt att beslutsmodellen upplevs som riktig och rättvis, även av de organisationer som nekas bidrag. En beslutsmodell med två inblandade instanser kan därför anses mindre lämplig.

En möjlig ändring i denna modell som skulle kunna öka känslan av rättvis fördelning skulle kunna vara att låta ett organ med representanter för organisationerna sköta beredning och förslag på fördelning. Detta vore en tillbakagång till den modell som tillämpades tidigare innan 1994, då Statens handikappråd hanterade ansökningarna och lade fram förslag till beslut till regeringen. Det är dock inte önskvärt att skapa ett "nytt" Statens Handikappråd enbart för denna beredningsuppgift. Nyligen har emellertid bildats en Nationell Samordningskommitté bestående av statssekreterare samt representanter för handikapprörelsen. Denna samordningskommitté skall uppfylla de krav på Nationell

Samordningskommitté för samordning av handikappfrågor, som ställs i FN's standardregler för att tillförsäkra människor med funktionshinder delaktighet och jämlikhet. Enligt standardreglerna bör kommittén vara permanent och reglerad i lag. Den svenska Nationella Samordningskommittén är dock fortfarande under utveckling. Utredningen anser att den sammansättning som den svenska samordningskommittén har, med statssekreterare från ett antal departement och representanter från handikapprörelsen, gör att kommittén har ett brett perspektiv på handikappfrågorna. Detta gör att den framstår som ett lämpligt beredningsorgan. Att representanter från handikapprörelsen deltar i kommittén ser utredning som mycket positivt. Kommittén är dock inte någon myndighet utan arbetar för närvarande som en interdepartemental arbetsgrupp. Detta innebär att om kommittén i sin nuvarande form erhöll beredningsuppdraget skulle regeringen i princip ikläda sig en myndighetsroll. Som beskrivits ovan är detta enligt utredningens mening inte lämpligt. Till följd av att den Nationella Samordningskommittén än så länge inte är organisatoriskt färdigutvecklad samt att dess nuvarande utformning gör den mindre lämplig för beredningsuppgiften anser utredningen inte att kommittén idag bör erhålla uppgiften som beredningsorgan för regeringen.

Sammanfattningsvis framstår nuvarande beslutmodell som positiv genom att den, med regeringen som beslutande organ, understryker vikten av ett brett perspektiv på handikappfrågor. Att även kompetens om handikapprörelsens arbete ur ett folkrörelseperspektiv finns hos beslutande organ ser utredningen som mycket positivt, då detta ligger i linje med utredningens förslag i tidigare kapitel. Nackdelen med nuvarande beslutsmodell är att en beslutsmodell med två instanser kan anses mindre lämplig då den i vissa fall kan leda till disparat hantering av de två inblandade instanserna. Det får anses vara av yttersta vikt att beslutsmodellen upplevs som riktigt och rättvis, även av de organisationer som nekas bidrag.

#### *Beslut och beredning av offentlig myndighet*

Som diskuterats ovan finns det naturligtvis fördelar med att endast ett organ är inblandat i besluten. Det innebär mindre administration samt mindre byråkratisering. Att ett organ hanterar bidraget innebär även att den risk för olika hantering av bidraget som finns i nuvarande system försvinner. Betydelsen av att en och samma instans hanterar bidragen är av stor vikt.

Som nämnts ovan är det inte lämpligt att beredningsarbetet inför beslutet läggs på departementet då detta innebär att regeringen ikläder

sig en myndighetsroll. Vid en beslutsmodell med en instans bör således inte beslutsfattandet ligga hos regeringen. Inte heller att lägga såväl beredning och beslut på ett samverkansorgan inom handikapprörelsen har, enligt vad som anförts i tidigare avsnitt, i dagsläget ansetts lämpligt. Om en instans skall hantera såväl beredning som beslut bör denna instans således vara en myndighet.

Frågan uppstår då om det finns en lämplig myndighet som kan hantera bidragsfördelningen till handikapporganisationerna på bästa sätt. En sådan myndighet bör enligt utredningens mening ha erfarenhet av handikappfrågor, kunskap om handikapporganisationernas arbete, ett brett perspektiv på handikappfrågor samt kunskap om folkrörelsearbete.

Handikappombudsmannen har av vissa organisationer framförts som bäst lämpad. Enligt 1§ lagen (1994:749) om Handikappombudsmannen har HO till uppgift att bevaka frågor som angår funktionshindrade personers rättigheter och intressen. HO är således i huvudsak inriktad på individens intressen, inte organisationers intressen. Utredningen anser därför inte att Handikappombudsmannen är lämplig myndighet att hantera statsbidragen.

Socialstyrelsen har av vissa organisationer framförts som en myndighet som skulle kunna hantera bidragen på ett lämpligt sätt. Socialstyrelsen har erfarenhet av handikapprörelsen genom att under ett antal år ha berett och lagt förslag på fördelning till regeringen. Mot att lägga ansvaret att hantera bidragen på Socialstyrelsen har från vissa håll inom handikapprörelsen hävdats att myndigheten inte har ett tillräckligt brett ansvarsområde vad gäller handikappfrågor utan endast har ett socialt- och vårdperspektiv. Oro har även funnits för att Socialstyrelsen saknar kunskap om folkrörelsearbete.

Socialstyrelsen har enligt förordningen (1994:316) om statsbidrag till pensionärsorganisationer ansvar för fördelningen av dessa organisationers bidrag. Socialstyrelsen har vidare sedan december 1998 ett utökat ansvar för bidragen till vissa organisationer inom det sociala området, se förordning (1998:1814) om statsbidrag till vissa organisationer inom det sociala området. Kunskap om hur bidragssystem fungerar inom andra områden finns således.

Socialstyrelsen har ett formaliserat samarbete med handikapporganisationerna genom Socialstyrelsens handikappnämnd. Nämnden träffas cirka fyra gånger per år. Nämnden är rådgivande och behandlar frågor av övergripande och principiell betydelse för personer med funktionshinder och deras anhöriga.

Inom Socialstyrelsen finns även långtgående planer på att lyfta fram och förstärka myndighetens arbete inom området socialt arbete omfattande individ- och familjeomsorg, handikappomsorg samt de frivilliga organisationernas sociala verksamheter. Detta innebär att

Socialstyrelsen förstärker sitt arbete inom respektive område, bl.a. handikappomsorg, men även att ökad fokusering läggs på frivilligt socialt arbete i allmänhet. För handikappfrågor innebär detta att en särskild enhet för handikappfrågor troligtvis kommer att bildas med ansvar för samordning av handikappfrågor inom Socialstyrelsen. Vidare kommer enheten för handikappfrågor även att ha ansvar för frågor om frivilligt arbete.

Utredningen anser att den pågående förändringen i Socialstyrelsens organisation är positiv utifrån Socialstyrelsens möjligheter att hantera bidragen till handikapporganisationerna på bästa sätt. Det är dock svårt att avgöra förändringarnas praktiska innebörd innan de trätt i kraft.

Utredningen vill poängtera att, enligt utredningens mening, bör Socialstyrelsens samråd med organisationerna öka i omfattning. Enligt den modell med ett utvecklingsråd som finns vad gäller organisationerna inom det sociala området<sup>87</sup> bör ett råd med representanter från handikapprörelsen inrättas. Rådet skall ges möjlighet att till Socialstyrelsen framföra tankar och erfarenheter om hur det nya bidragssystemet fungerar. Rådet bör spela en viktig roll vid utformningen av Socialstyrelsens hantering av det nya bidragssystemet. Det är dock viktigt att poängtera att det inte skall vara fråga om att organisationerna skall diskutera fördelningen av statsbidraget till enskilda organisationer. Rådet skall istället diskutera principer och riktlinjer för fördelningen samt fungera rådgivande till Socialstyrelsen.

Hur rådet skall utformas och dess sammansättning bör organisationerna och myndigheten tillsammans komma fram till. Det är viktigt att sammansättningen så långt som möjligt speglar den stora vidd av organisationer som finns i form av olika funktionshinder, organisationernas storlek, ålder och medlemskap i HSO etc. Troligtvis kan det även behövas en tredje part med expertkunskap om folkrörelser.

Sammanfattningsvis är det således utredningens principiella utgångspunkt att det vore mycket positivt om beredning och beslut låg på en instans. Av olika skäl bör denna instans vara av en myndighet. En sådan myndighet bör enligt utredningens mening ha erfarenhet av handikappfrågor, handikapporganisationernas arbete, ett brett perspektiv på handikappfrågor samt kunskap om folkrörelsearbete. Socialstyrelsen framstår som den mest lämpade myndigheten för att hantera bidraget. Nackdelen är att det inom stora delar av handikapprörelsen finns en oro för att Socialstyrelsen för närvarande i vissa fall inte har ett tillräckligt brett ansvarsområde vad gäller handikappfrågor och inte heller har tillräcklig kunskap om folkrörelsearbete. Möjlighet finns dock att dessa brister kan komma att avhjälpas i samband med den förstärkning inom

<sup>87</sup> SOU 1998:38 s.148 f.

handikappområdet samt folkrörelsearbete som pågår inom styrelsen. Bristerna kan även avhjälpas genom att handikapprörelsen aktivt deltar i det utvecklingsråd som skisserats ovan.

### 11.3.3 Slutsatser

Av de olika modeller som finns vad gäller beredning och beslut av handikapporganisationernas ansökningar framstår, enligt utredningens mening, i dagsläget två beslutsmodeller som möjliga; att behålla dagens beslutsmodell där Socialstyrelsen bereder ansökningarna och regeringen beslutar eller att gå över till en modell där såväl beredning som beslut läggs på Socialstyrelsen. Båda modeller har sina för- och nackdelar.

Positivt med att behålla dagens beslutsmodell är att den, med regeringen som beslutande organ, understryker vikten av ett brett perspektiv på handikappfrågor. Att även kompetens om handikapprörelsens arbete ur ett folkrörelseperspektiv finns hos beslutande organ ser utredningen som mycket positivt. Av utredningens enkät framgår även att en stor majoritet av organisationerna anser att den nuvarande modellen bör bestå. Nackdelen med nuvarande beslutsmodell är, enligt utredningens mening, att en beslutsmodell med två instanser är mindre lämplig då den i vissa fall kan leda till disparat hantering av de två inblandade instanserna. Det får anses vara av yttersta vikt att beslutsmodellen upplevs som riktigt och rättvis, även av de organisationer som nekas bidrag. Att två instanser är involverade i beslutsprocessen innebär även mer administration och mer byråkratisering.

Positivt med att gå över till en beslutsmodell där Socialstyrelsen såväl bereder som beslutar är att detta innebär att hela hanteringen av bidraget faller på samma instans. Nackdelen är att det inom stora delar av handikapprörelsen finns en oro för att Socialstyrelsen för närvarande i vissa fall inte har ett tillräckligt brett ansvarsområde vad gäller handikappfrågor och inte heller har tillräcklig kunskap om folkrörelsearbete. Möjlighet finns dock att dessa brister kan komma att avhjälpas i samband med den förstärkning av styrelsens arbete inom handikappområdet samt folkrörelsearbete som pågår inom styrelsen. Bristerna kan även avhjälpas genom att handikapprörelsen aktivt deltar i det utvecklingsråd som skisserats ovan. Vid en överföring av beslutanderätten till Socialstyrelsen anser utredningen även att det vore positivt om utvecklingsrådets roll successivt kunde öka till att överta ansvaret för beredning av ansökningar och lägga fram förslag till beslut.

Sammanfattningsvis gör utredningen den bedömningen att den pågående förstärkningen inom handikapp- och folkrörelseområdet som

påbörjats inom Socialstyrelsen är mycket positiv utifrån styrelsens möjligheter att hantera bidragen till handikapporganisationerna på bästa sätt. Med hänsyn till att förändringsarbetet inom Socialstyrelsen fortfarande är i ett inledningsskede samt det starka motståndet inom handikapprörelsen mot att lägga över beslutanderätten till myndigheten, kan utredningen dock inte komma till någon annan slutsats än att nuvarande beslutsmodell bör bestå ytterligare en tid. Utredningen föreslår således inte någon ändring i nuvarande beslutsmodell, vilken innebär att Socialstyrelsen bereder ansökningarna och lägger fram förslag till beslut samt att regeringen fattar beslut i ärendet.

## 12 Statens påverkan, styrning och uppföljning

### 12.1 Utredningens förslag i sammanfattning

Staten har ett ansvar, gentemot såväl handikapporganisationerna som samhället i övrigt, att ställa upp vissa krav på återrapportering och uppföljning i förhållande till det statsbidrag som lämnas till handikapporganisationerna. Kraven bör dock utformas så att statens behov av kontroll tillfredsställs samtidigt som organisationernas oberoende respekteras.

För att möjliggöra uppföljning bör staten ställa upp mål och riktlinjer för vad staten vill uppnå med statsbidraget. *Utredningen anser att ett övergripande syfte med bidraget bör skrivas in i förordningen Regeringen bör därutöver besluta om statens delsyften med bidraget.* Staten ställer dock endast upp mål och riktlinjer för vad staten vill uppnå med statsbidraget. Staten bör inte ställa upp mål för eller utvärdera handikapprörelsens egen verksamhet. Detta bör göras av handikapprörelsen själv.

Avseende organisationernas återrapportering föreslår utredningen följande lydelse i förordningen.

*11 § En handikapporganisation som fått statsbidrag enligt denna förordning skall senast två månader efter utgången av bidragsåret lämna Socialstyrelsen en redogörelse för sin verksamhet. Redogörelsen skall innehålla ekonomisk redovisning, bidragets andel av den totala omslutningen, medlemsantal, samarbetsmedlens användning och förenklad verksamhetsberättelse rörande uppfyllelse av de delsyften regeringen angivit för bidraget i regleringsbrevet till Socialstyrelsen.*

Utöver löpande uppföljning föreslår utredningen att bidraget utvärderas mer långsiktigt vart tredje år. Den långsiktiga utvärderingen bör innebära att statsbidragets effekter ur handikappolitikens övergripande välfärdsperspektiv bedöms.

## 12.2 Bakgrund

Utredningen skall, enligt sina direktiv, redovisa hur statsbidraget till handikapporganisationerna hanteras jämfört med andra statliga bidrag till föreningslivet i förhållande till den statliga budgetprocessen och föreslå eventuella ändringar som ligger i linje med detta.

### *Statlig styrning och påverkan*

Staten påverkar och styr på olika sätt och i olika grad den verksamhet som finansieras med allmänna medel. I vilken grad statlig styrning av statligt finansierad verksamhet bör förekomma och vilka metoder för statlig styrning som finns har under en längre tid varit under diskussion. I diskussionerna brukar följande typer av styrformer förekomma:

- Regelstyrning. Denna styrform innebär att en lag eller förordning reglerar vad som skall göras och hur det skall göras
- Resursstyrning. Genom denna form av styrning anges en ekonomisk ram för vilka resurser som ställs till en verksamhets förfogande.
- Organisationsstyrning. Styrning genom att skapa nya myndigheter eller att ange organisationsstrukturen.
- Personalstyrning. Styrning genom att utnämna personer till höga tjänster.
- Informell styrning. Styrningen sker genom underhandskontakter.
- Indirekt styrning. Styrning sker genom uttalanden och att via handlingar markera sin syn på olika frågor.
- Upphandling. Genom avtala upphandla viss vara eller tjänst för ett fastställt belopp.
- Efterfrågestyrning. Genom att sälja varor och tjänster med full kostnadstäckning varvid marknaden får avgöra verksamheten
- Mål- och resultatstyrning. Styrning genom mål, ibland genom att precisera vilka resultat som skall uppnås, utifrån verksamheten eller organisationens tidigare uppnådda resultat.<sup>88</sup>

Dessa olika former av statlig styrning förekommer naturligtvis ofta i kombination med varandra.

Under den senaste tioårsperioden har den form av statlig styrning som kallas *mål- och resultatstyrning* införts och vidareutvecklats. I samband med de stora förändringar av budgetprocessen som genomförts under senare tid har riksdagen vid flera tillfällen påpekat vikten av att all statlig finansierad verksamhet resultatstys. I regeringens

<sup>88</sup> Ds 1997:36 s.16.



kompletteringsproposition våren 1994<sup>89</sup> uttalade regeringen att förändringarna i budgetprocessen även var avsedda att förstärka riksdagens styrning av sakpolitiken samt att resultatstyrningen skall omfatta statens totala verksamhet. Detta innebär således att även statliga bidrag till föreningslivet har ansetts möjliga att mål- och resultatstyra.

Det är dock inte samma sak att resultatstyra bidrag till föreningslivet som att resultatstyra myndigheter. När de offentliga medlen används av myndigheter, handlar det om en verksamhet som bedrivs i offentlig regi med offentliga medel, dvs att i de sammanhangen är det fråga om offentlig konsumtion. När det däremot gäller statliga bidrag till frivilligorganisationer lämnar de statliga bidragen den statliga sektorn. Möjligheten att kontrollera verksamheten begränsas därmed eftersom en verksamhet som inte bedrivs i statens regi inte kan kontrolleras på samma sätt som en statlig verksamhet. Anledningen härtill är att regleringsbrevens har en begränsad verkan som styrinstrument vad gäller frivilligorganisationers verksamhet.

### *Tidigare utredningar*

Som ett resultat av mål- och resultatstyrningens introducerande har bidragen till föreningslivet det senaste decenniet varit föremål för ett stort antal utredningar. Vissa av dessa utredningar har haft till uppgift att ta ett samlat grepp kring bidragen till föreningslivet och vissa har istället fokuserat på bidragsgivningen inom ett särskilt område.

*Folkrörelseutredningen.* I sitt betänkande "Mål och resultat"<sup>90</sup> konstaterade utredningen att det saknades en samlad syn på bidragsgivningen till ideella organisationer. Utredningen ansåg att målen för bidragen många gånger var oklart formulerade och att det var svårt att utläsa effekterna av de olika bidragen. Utredningen föreslog bl.a. att gemensamma principer som är vägledande för all statlig bidragsgivning till föreningslivet skulle utformas samt att riksdagen borde fastställa övergripande mål och ekonomiska ramar för bidragen. Utredningen ansåg också att en framtida bidragsmodell borde bygga på målbeskrivningar, inte på detaljstyrning.

*Statligt föreningsstöd – en kartläggning.* I en kartläggning<sup>91</sup> föreslog Statskontoret att bidragen inpassades i den resultatorienterade budgetprocessen samt pekade på behovet av en fördjupad prövning av

<sup>89</sup> Prop. 1993/94:150, bilaga 1, s.105.

<sup>90</sup> SOU 1988:39.

<sup>91</sup> Statskontoret 1991:6.

bidragen. Även en bättre samordning av bidragen mellan olika statliga och kommunala myndigheter efterfrågades.

*Organisationernas bidrag.* Utredningen om bidrag till ideella organisationer föreslog i betänkandet "Organisationernas bidrag"<sup>92</sup> följande.

- Den statliga budgetprocessen skall tillämpas på ett sådant sätt att särskild hänsyn tas till organisationernas särart.
- Bidragen skall indelas i tre huvudkategorier: organisationsbidrag, uppdragsersättningar och projektbidrag.
- Mål för verksamheten skall formuleras av organisationerna själva som även skall utvärdera den statliga finansieringens betydelse i förhållande till målen.
- Staten skall utvärdera statsbidragens betydelse och berättigande.
- Klara anvisningar bör utformas av departementen för redovisningar från centrala organisationer som mottar statsbidrag.

*Projektbidrag – Statskontoret.* I rapporten "Projektstöd till ideella organisationer"<sup>93</sup> föreslog Statskontoret att en gemensam metodik för uppföljning och utvärdering av projektstöd inom olika samhällssektorer borde utvecklas. Vidare borde medel till myndigheter som fördelas i form av projektstöd samordnas bättre. De offentliga bidragsgivarna borde även aktivt sträva efter kontinuerlig samverkan och erfarenhetsutbyte i fråga om fördelning av projektstöd.

*Resultatstyrning av föreningsbidrag.* Den senaste av utredningar där ett samlat grepp tas kring bidragen till frivilligorganisationer är "Resultatstyrning av föreningsbidrag".<sup>94</sup> Utredningen har två utgångspunkter. Den ena är att det är bidragen till föreningslivet som skall resultatstyras – inte organisationerna. Den andra är att föreningsbidragen kan resultatstyras i större och mindre omfattning. Utredningen föreslår att alla s.k. föreningsbidrag skall delas in i organisations- verksamhets- eller projektbidrag. Denna indelning syftar till att bestämma graden av resultatstyrning av de olika bidragen.

Ovan nämnda utredningar har haft till uppgift att ta ett samlat grepp kring bidragen till föreningslivet. Under de senaste åren har dock även utredningar som rör bidragsgivningen inom särskilt avgränsade områden genomförts.

*"Vad får vi för pengarna – Resultatstyrning av statsbidrag till vissa organisationer inom det sociala området"*.<sup>95</sup> Utredningen konstaterar att

<sup>92</sup> SOU 1993:71.

<sup>93</sup> Statskontoret 1995:12.

<sup>94</sup> Ds 1997:36.

<sup>95</sup> SOU 1998:38.

för de allra flesta av Socialdepartementets föreningsbidrag är resultatstyrningen låg. En viktig orsak till varför så är fallet är att det saknas ett tydligt formulerat mål, som anger varför samhället lämnar dessa bidrag till frivilligorganisationerna och vad samhället önskar åstadkomma med bidragsgivningen. Utan ett tydligt mål går det varken att mäta nyttan med bidraget eller att bedöma dess effektivitet. Utredningen föreslår att en förordning skall ange det övergripande målet med bidraget samt vilka insatsområden som verksamhetsbidraget skall följas upp gentemot. Verksamhetsmål formuleras i regleringsbrev till ansvarig myndighet, Socialstyrelsen. Organisationer som erhåller bidrag skall varje år lämna ekonomisk redovisning och i denna ange bidragets andel av organisationens omslutning. Därtill skall lämnas information om uppnådda resultat inom de olika insatsområdena. Vart tredje år skall organisationerna även lämna en redogörelse för vilka resultat som uppnåtts inom de olika insatsområdena under den gångna treårsperioden.

*Utredningen om invandrarnas riksorganisationer, "Organisationer Mångfald Integration – Ett framtida system för statsbidrag till invandrarnas riksorganisationer m.fl."*<sup>96</sup> Utredningen föreslår ett sammanhållet bidragssystem som innefattar fyra delar, organisationsbidrag, verksamhetsbidrag, projektbidrag och etableringsbidrag. Vad gäller organisationsbidraget föreslås inte någon resultatstyrning i egentlig mening. Avseende verksamhetsbidraget föreslår utredningen att detta bör knytas till vissa i förväg angivna insatsområden med betydelse för de integrationspolitiska målen, vidare bör regeringen formulera effektmål samt verksamhetsmål för bidraget. Dessutom bör ett antal kvantitativa och kvalitativa resultatmått arbetas fram tillsammans med organisationerna. Vad gäller projektbidraget och etableringsbidraget ansåg utredningen att de mål- och resultatmått som används i verksamhetsbidraget även kan användas vid bedömning av projekt- och etableringsbidragen.

Utredningen *"Idrott & Motion för livet"*<sup>97</sup> föreslog ett övergripande mål med bidraget till idrottsrörelsen samt konkretiserade detta i ett antal verksamhetsmål. Till de föreslagna målen kopplades en modell för uppföljning och utvärdering. Enligt modellen skall idrottsrörelsen på kort sikt löpande redovisa utfallet för de verksamhetsmål som ställts upp. För att en sådan redovisning skall kunna göras ställde utredningen upp vissa mätbara resultatmått. På lång sikt bör utvärderingarna vara kopplade till det övergripande målet för statens stöd till idrotten. I den proposition som följde Idrottsutredningens betänkande ansåg regeringen att idrottsrörelsen själv bör lägga fast målen för sin verksamhet och angav

<sup>96</sup> SOU 1998:73.

<sup>97</sup> SOU 1998:76.

därför inte något övergripande mål med bidraget utan endast vissa övergripande syften med statsbidraget som i stort sett överensstämde med de av utredningen föreslagna verksamhetsmålen. Vad gäller modellen för uppföljning och utvärdering föreslog regeringen inga ändringar i utredningens modell.<sup>98</sup>

Arbetet inom regeringskansliet att vidareutveckla resultatstyrningen har bl.a. resulterat i att det i *regeringskansliets handledning för regleringsbrevet* för år 1998 för första gången ingick rekommendationer för hur föreningsbidrag kan resultatstyras. Samma rekommendationer återfinns 1999. Enligt handledningen skall föreningsbidragen resultatstyras utifrån tre nivåer; organisationsbidrag, verksamhetsbidrag och projektbidrag. Dessa olika bidrags innebörd samt möjligheten att resultatstyra dem överensstämmer i stort med vad som uttalats i den tidigare nämnda utredningen av Föreningsbidragsgruppen.<sup>99</sup>

### *Statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet*

Som nämnts tidigare i avsnitt 5.2.2. innebär det nuvarande bidragssystemet avseende statsbidraget till handikapporganisationernas allmänna verksamhet en låg nivå av påverkan och styrning från statens sida. Staten har inte i den nuvarande förordningen (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer formulerat något övergripande mål eller syfte med bidraget. Vad gäller krav på organisationerna om återrapportering framgår av 7 § nämnda förordning att bidragsberättigad handikapporganisation senast två månader efter utgången av bidragsåret skall lämna Socialstyrelsen en redogörelse för sin verksamhet. Organisationen är även skyldig att på begäran av Socialstyrelsen och Riksrevisionsverket tillhandahålla det underlag som behövs för dessa myndigheters granskning. Enligt 6 § samma förordning skall ett bidrag som lämnats felaktigt eller med för högt belopp betalas tillbaka.

## 12.3 Redovisning av utredningens förslag

### 12.3.1 Inledning

Staten har ett ansvar, gentemot såväl handikapporganisationerna som samhället i övrigt, att ställa upp vissa krav på återrapportering och uppföljning i förhållande till det statsbidrag som lämnas till

<sup>98</sup> Prop. 1998/99:107.

<sup>99</sup> Ds 1997:36.

handikapporganisationerna. För att möjliggöra uppföljning bör staten ställa upp mål och riktlinjer för vad staten vill uppnå med statsbidraget. Dessa mål och offentlighetskrav måste dock vägas mot handikapprörelsens behov av integritet och oberoende. Handikapprörelsen skall vara fri och självständig, såsom det svenska föreningslivet av tradition är självständigt och fristående. Som utredningen poängterat tidigare i kap 7 finns det ur en demokratiaspekt goda skäl att slå vakt om det fria och frivilliga organisationsväsendet och de svenska folkrörelserna. En av grundpelarna i vad som utgör en folkrörelse är dess obundenhet gentemot stat och kommun. Statens krav i förhållande till de bidrag som lämnas till fri-villigorganisationerna bör därmed utformas så att statens behov av återrapportering tillfredsställs samtidigt som organisationernas oberoende respekteras.

Stora krav ställs på de bidragsbeviljande instansernas medvetenhet om de integritetsfrågor som blir aktuella när de skall både ge bidrag till och utvärdera verksamheten hos organisationer som kan vara starkt kritiska mot dem. På samma sätt är det naturligtvis viktigt för organisationerna att hela tiden föra en diskussion om sin självständiga ställning i förhållande till sina bidragsgivare.

Staten väljer att styra de olika statsbidragen till föreningslivet i större och mindre omfattning. Nedan, i avsnitt 12.3.2., redovisar utredningen i vilken omfattning utredningen anser att staten bör styra statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet.

I vilken omfattning staten har valt att styra statsbidraget avgör vilka möjligheter till uppföljning och utvärdering som blir aktuella. I avsnitt 12.3.3. redovisar utredningen sitt förslag till på vilket sätt statsbidragen till handikapporganisationerna skall följas upp och utvärderas.

### 12.3.2 Nivå av statens styrning

Som tidigare nämnts kan statsbidrag till föreningslivet delas in i tre grupper; organisationsbidrag, verksamhetsbidrag och projektbidrag. Denna indelning syftar till att bestämma graden av statens styrning av de olika statsbidragen.

*Organisationsbidrag* innebär den lägsta nivån av styrning. För organisationsbidragen är kännetecknande att syftet med bidraget är att stödja den organisation eller grupp av organisationer som mottar stödet. Bidraget ges utan tydliga krav på motprestationer och målpreciseringar saknas ofta. Avsaknaden av mål och krav på motprestation innebär att det är svårt att ställa krav på löpande uppföljning och utvärderingar av den verksamhet som bidraget stödjer. Det rena organisationsbidraget går

inte att resultatstyra i någon egentlig mening och är inte heller avsett för det.

*Verksamhetsbidragen* syftar till att stödja en föreningsdriven verksamhet. Här finns uttalade mål som anger en tänkt motprestation. Därmed finns också en helt annan möjlighet att löpande följa upp och ibland utvärdera om bidraget används på ett sådant sätt att det bidrar till att målen för bidraget uppnås. Denna typ av verksamhetsinriktade bidrag kan mycket väl inlemmas i den statliga budgetprocessen samtidigt som organisationernas särart kan beaktas.

*Projektbidragen* syftar också till att stödja en föreningsdriven verksamhet men av tillfällig och begränsad natur. I praktiken handlar det ofta om försöks- och utvecklingsverksamhet. För projektbidrag finns som regel mycket preciserade mål för det enskilda projektet och därmed är möjligheterna goda för att följa upp och utvärdera det enskilda projektet. Projektbidragen låter sig därmed också inlemmas i den statliga budgetprocessen.<sup>100</sup>

I den rapport om Resultatstyrning av föreningsbidrag<sup>101</sup> som tidigare refererats till klassades bidraget till handikapporganisationer som ett organisationsbidrag. Utredningen anser att så fortfarande är fallet. Något tydligt övergripande mål finns inte i förordningen och inte heller några tydliga verksamhetsmål som går att följa upp och utvärdera. Organisationernas redovisning innehåller enbart inlämnande av redogörelse av sin verksamhet och ekonomi. I förekommande fall är organisationerna även skyldiga att på begäran av Socialstyrelsen och Riksrevisionsverket tillhandahålla det underlag som behövs för dessa myndigheters granskning.

Utredningen anser att det vore lämpligt ur statens synvinkel att erhålla en något större uppföljning av bidragen än som sker i dag. Dock anser utredningen att det är svårt att genomföra en sådan ökad styrning utan att inkräkta på organisationernas integritet. Som nämnts tidigare används projektbidrag i huvudsak för att stödja verksamhet av tillfällig och begränsad natur, varför en övergång till en sådan form av resultatstyrning inte är tänkbar för det aktuella anslaget. Utredningen anser att även en övergång till verksamhetsbidrag vore att införa alltför långtgående styrning av bidraget. Utredningen har därför istället valt att närma sig frågan om kopplingen mellan bidragen och statens behov av en något ökad uppföljning på ett mjukare sätt. Utredningen föreslår att bidraget alltså kommer att utgöras av ett organisationsbidrag men där krav ändå ställs på viss ökad uppföljning i förhållande till nuvarande system och till vad som är brukligt vid organisationsbidrag.

<sup>100</sup> Ds 1997:36 s.46ff.

<sup>101</sup> Ds 1997:36.

### 12.3.3 Återrapportering, uppföljning och utvärdering

Utredningen anser således att bidraget till handikapporganisationerna bör styras av staten endast i mindre omfattning. Oavsett i vilken omfattning staten styr ett statsbidrag bör staten alltid uttala ett övergripande syfte med statens bidrag, dvs varför stödet är instiftat. Ett övergripande syfte med bidraget måste definieras för att någon form av uppföljning skall kunna påbörjas. Utredningen anser det dock viktigt att poängtera att staten som bidragsgivare inte till någon del skall ställa upp mål för eller utvärdera handikapprörelsens egen verksamhet. Detta skall göras av handikapprörelsen själv. Däremot är det statens ansvar att, gentemot såväl handikapporganisationerna som samhället i övrigt, vara tydlig i fråga om vad staten vill uppnå med statsbidraget.

Utredningen har tidigare i kapitel 7 föreslagit ett övergripande syfte med stödet till handikapporganisationerna. För resonemang kring lydelsen av statens övergripande syfte med bidraget se nämnda kapitel. Utredningen nöjer sig här med att återge lydelsen, vilken är följande:

*Syftet med statsbidraget är att stödja handikapporganisationer i deras arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionshinder.*

Det övergripande syftet är mycket öppet. Detta är viktigt med tanke på att det rör statsbidrag till ideella föreningar. För att bibehålla kreativiteten och frivilligheten i organisationernas arbete är det viktigt att inte styra verksamhetens innehåll.

Att enbart uppge statens övergripande syfte med bidraget är dock inte tillräckligt i en modell där viss uppföljning önskas. För att möjliggöra en viss uppföljning krävs såväl en beskrivning av statens övergripande syfte med bidraget som beskrivning av delsyften.

Dessa delsyften är liksom det övergripande syftet knutna till anslaget men är något mer detaljerade. Utredningen anser att delsyftena skall anknyta till det övergripande syftet. Genom att ange delsyften ges regeringen en möjlighet att betona prioriterade och aktuella områden eller andra viktiga inslag. Exempelvis skulle samarbete och samverkan för att motverka splittring inom handikapprörelsen kunna uttryckas som ett delsyfte. Formuleringen av delsyften för anslaget görs av regeringen. Det är viktigt att den politiska inriktningen klart framgår. Någon sanktion eller någon inverkan på fördelningen av bidraget mellan organisationerna anser utredningen inte skall vara kopplad till delsyftena.

Delsyften för bidraget kan ändras så ofta som varje år. Det kan dock vara mindre lämpligt att ändra dessa så ofta som varje år eftersom risken finns att uppföljningen av bidraget då blir ryckig. Med tanke på att syftena emellertid kan komma att ändras med vissa tidsintervall är det

enligt utredningens mening inte lämpligt att skriva in dem i förordningen. När administrationen av bidragen, såsom utredningen föreslagit i kap 11 ligger hos en myndighet kan regeringen med fördel istället använda myndighetens regleringsbrev för att uttrycka delsyften.

Att styra föreningsbidrag innebär inte enbart att ställa upp statens syfte med bidraget utan det innebär även att riksdag och regering vill säkerställa att avsedda mål och riktlinjer med bidragen uppnås. Sedan statens syften med bidraget uppställts krävs naturligtvis att organisationernas verksamhet följs upp och utvärderas. De olika nivåerna av styrning som finns; organisationsbidrag, verksamhetsbidrag och projektbidrag, resulterar i olika möjligheter till uppföljning och utvärdering.

Som nämnts tidigare anser utredningen att bidraget till handikapporganisationerna bör utgöras av ett organisationsbidrag med något mer uppföljning än vad som tidigare förekommit och vad som är vanligt för organisationsbidrag. Detta innebär att utredningen väljer att föreslå att handikapporganisationernas återrapportering skall bestå av alla komponenter för uppföljning som normalt förekommer vid organisationsbidrag samt även av vissa av de komponenter som normalt förekommer vid verksamhetsbidrag.<sup>102</sup>

Utredningen anser att för att beviljas bidrag skall handikapporganisation, som tidigare erhållit bidrag, inkomma med ekonomisk redovisning, bidragets andel av den totala omslutningen och medlemsantal. Detta utgör ingen skärpning i förhållande till dagens system. Vidare bör organisationerna krävas på en redovisning av sina insatser i förhållande till de av regeringen utarbetade delsyftena med bidraget. Organisationerna bör således inkomma med en förenklad verksamhetsberättelse som enbart diskuterar måluppfyllelse av dessa delsyften. Utredningen vill förtydliga att det förutom denna redovisning givetvis kan komma att inkrävas ytterligare uppgifter som behövs för att bedöma organisationens ansökan i förhållande till de krav som ställs för att erhålla bidrag, t ex antal medlemmar, antal föreningar, en bred verksamhet etc. I kapitel 10 har utredningen föreslagit att fem procent av de statsbidrag som organisationerna erhåller skall avsättas för samarbete med andra handikapporganisationer. Den redovisning som krävs av organisationerna bör därför även innehålla redovisning av att de använt samarbetsmedlen till samarbetsåtgärder med andra handikapporganisationer samt på vilket sätt medlen använts.

I tilläggsdirektiv till utredningen<sup>103</sup> uppges att utredningen vid utarbetande av sina förslag skall beakta att organisationernas

<sup>102</sup> Regeringskansliets handledning för regleringsbrev år 1999 s.42.

<sup>103</sup> Dir 1999:41, se Bilaga 1.



redovisning bör baseras på kön. Utredningen har i den enkät som sänts ut till de 71 enskilda bidragssökande organisationerna för 1998 och/eller 1999 ställt vissa frågor kring könsfördelningen i organisationerna. Uppgifter om andelen kvinnor respektive män bland medlemmarna visade sig saknas hos många organisationer. Av de 44 organisationer som svarade utgjorde kvinnor 58 procent av medlemmarna. Vad gäller könsfördelningen i organisationernas förbundsstyrelser har 69 organisationer svarat. Av de 43 bidragsberättigade organisationerna var könsfördelningen sådan att 9 av organisationerna hade en jämn könsfördelning i förbundsstyrelsen (andelen i intervallet 45–55 av respektive kön). 17 organisationer hade lägre andel än 45 procent kvinnor i styrelsen och 17 hade lägre andel än 45 procent män i styrelsen. Av de 26 svarande icke bidragsberättigade organisationerna var det 6 organisationer som hade övervikt av män och 20 som hade övervikt av kvinnor i styrelsen.<sup>104</sup>

Som framgår av enkäten och som tidigare redovisats i avsnitt 8.2 är många av organisationernas medlemsregister uppbyggda utan uppdelning av olika typer av medlemmar. Vissa av organisationerna har, till följd av en medveten strategi, inte några medlemsregister överhuvudtaget. Ytterligare några av organisationerna saknar datoriserade medlemsregister. Utredningen anser med hänsyn härtill att det är svårt att i dagsläget kräva att organisationernas åiterrapportering skall innehålla redovisning av könsfördelningen mellan medlemmarna. Dock anser utredningen att det kan vara rimligt att kräva att organisationerna i samband med ansökan uppger könsfördelningen i förbundsstyrelsen. Utredningen är inte heller främmande för tanken att det i framtiden, efter modernisering av organisationernas medlemsregister, kan bedömas vara möjligt att kräva redovisning av könsfördelningen mellan medlemmarna.

Förutom den löpande utvärderingen bör de mer långsiktiga effekterna av bidraget till handikapporganisationerna utvärderas med jämna mellanrum, t.ex. vart tredje år. Stödet bör då utvärderas så att dess effekter ur handikappolitikens övergripande välfärdsperspektiv kan bedömas. Utredningen anser det viktigt att utvärderingen sker av organ med god kunskap om handikapporganisationernas arbete samt kunskap om folkrörelsearbete i allmänhet. Utredningen anser att det råd med representanter från handikapprörelsen som utredningen förslagit skall inrättas vid Socialstyrelsen bör delta i diskussionerna kring hur de långsiktiga utvärderingarna skall genomföras.

<sup>104</sup> Se utredningens enkät Bilaga 2, s.4.

## Kommittedirektiv

**Statsbidrag till handikapporganisationer**

**Dir.  
1998:57**

---

Beslut vid regeringssammanträde den 25 juni 1998.

### **Sammanfattning av uppdraget**

En särskild utredare tillkallas med uppdrag att se över statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet. Den särskilde utredaren skall

- föreslå kriterier för statsbidragsberättigade handikapporganisationer,
- föreslå riktlinjer för hur bidraget skall fördelas mellan organisationerna,
- föreslå hur organiserat samarbete inom handikapprörelsen skall stödjas,
- redovisa om och i så fall hur statsbidraget påverkar organisationsstrukturen, förnyelsearbetet och utvecklingen inom handikapprörelsen och föreslå eventuella åtgärder,
- redovisa för- och nackdelar med dagens modell där Socialstyrelsen föreslår hur bidraget skall fördelas och regeringen fattar besluten och föreslå eventuella förändringar,
- redovisa hur statsbidraget till handikapporganisationerna hanteras jämfört med andra statliga bidrag till föreningslivet i förhållande till den statliga budgetprocessen och föreslå eventuella förändringar,
- redovisa och beskriva vilka statliga bidrag handikapporganisationer får vid sidan av bidraget till den allmänna verksamheten samt
- senast den 15 november 1998 föreslå hur bidraget till handikapporganisationerna skall fördelas budgetåret 1999.

Övriga delar av uppdraget skall vara genomförda senast den 1 juli 1999.

## Bakgrund

Ett demokratiskt samhällssystem och demokratiska arbetsformer bygger på alla medborgares medverkan. Det innebär inte bara rättigheter för den enskilde utan också skyldigheter att medverka och bidra till gemensamma förbättringar. Många personer med funktionshinder och deras närstående gör detta inom handikapprörelsen, som utgör en viktig del av de demokratiska folkrörelserna i Sverige. I handikapporganisationerna finns unika kunskaper och erfarenheter samlade om handikapp och om livsvillkoren för människor med funktionshinder och deras familjer. Detta utgör grunden för det breda intressepolitiska arbete som utförs i handikapprörelsen. Samspelet mellan organisationerna och samhällsorganen har under årens lopp lett till betydande förbättringar på det handikappolitiska området.

Staten ger sedan budgetåret 1972/73 ekonomiskt stöd till den allmänna verksamheten i ett ökande antal riksomfattande handikapporganisationer. Flera av dem får även statsbidrag till olika former av föreningsdriven verksamhet och till projekt. Många läns- och lokalföreningar får stöd av landsting och kommuner.

Statens bidrag till handikapporganisationernas allmänna verksamhet ingår i utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg, anslaget B4 Bidrag till handikapp- och pensionärsorganisationer. Regeringen beslutar om anslaget fördelning. Socialstyrelsen lämnar förslag till regeringen om fördelning av beloppet enligt bestämmelserna i förordningen (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer. Bidraget till handikapporganisationer utgör för år 1998 129 248 000 kronor och betalas ut kvartalsvis med högst en fjärdedel av beloppet.

## Problem

Under årens lopp har allt fler handikapporganisationer bildats. Skälen är många och olika. Förfinade diagnosmetoder liksom nya och bättre behandlingsmetoder har inneburit att nya handikappgrupper har uppstått. Några av dem finns representerade som enskilda medlemmar eller grupper inom organisationer som funnits länge medan andra handikappgrupper bildat nya organisationer. Det förekommer att grupper bryter sig ur organisationer och bildar nya medan andra går samman. Sedan mitten av 1940-talet finns ett organiserat samarbete mellan handikappförbunden inom Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO), som år 1998 har 32 handikappförbund som medlemmar.

Statens bidrag till handikapporganisationernas allmänna verksamhet har sedan budgetåret 1992/93 varit oförändrat medan antalet

organisationer som fått del av bidraget ökat till för närvarande 44 organisationer. Inför budgetåret 1998 ansökte ytterligare 19 handikappförbund om bidrag och Socialstyrelsen föreslog att 10 av dem skulle beviljas stöd. Regeringens beslut innebar att bidraget år 1998 fördelades på samma sätt som föregående år och att därmed ingen ny organisation beviljades bidrag.

## **Uppdrag**

### **Kriterier för statsbidrag**

En särskild utredare tillkallas med uppdrag att utarbeta förslag till kriterier för statsbidragsberättigade handikapporganisationer. Det innebär att utredaren skall ta ställning till vad som kännetecknar en handikapporganisation samt vilka villkor en handikapporganisation skall uppfylla för att komma i fråga för statsbidrag till sin allmänna verksamhet. De kriterier som nu gäller har sin grund i förordningen (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer vilken i sin tur utgår från de riktlinjer som fastställdes av Statens handikappråd år 1990.

### **Riktlinjer för fördelning**

En ytterligare del av uppdraget är att utarbeta förslag till riktlinjer för hur bidraget skall fördelas mellan organisationerna. Statens handikappråd beslutade år 1994 om en femårig fördelningsmodell som i huvudsak har tillämpats av Socialstyrelsen, som övertog ansvaret när Statens handikappråd avvecklades. Den särskilde utredaren skall föreslå vilka riktlinjer som hädanefter skall gälla.

### **Samarbete inom handikapprörelsen**

Den särskilde utredaren skall även föreslå hur det organiserade samarbetet inom handikapprörelsen skall stödjas ekonomiskt. För närvarande pågår en avveckling av det direkta statsbidraget till HSO och en del av bidraget fördelas i stället direkt till handikappförbunden som - om de så önskar - använder det till medlemsavgifter i HSO.

## **Organisationsstruktur och förnyelse**

I sammanhanget uppkommer frågan hur statens bidrag till den allmänna verksamheten påverkar organisationsstrukturen och förnyelsearbetet i handikapprörelsen. Stimuleras bildandet av nya organisationer? Uppmuntras förnyelsearbete i befintliga organisationer och påverkas deras benägenhet ta emot nya diagnosgrupper? Eller är det tvärtom så att splittring och/eller stillastående belönas? En stor del av utvecklings- och förnyelsearbetet inom handikapprörelsen sker i projektform med stöd av Allmänna arvsfonden, men även bidraget till den allmänna verksamheten kan ha betydelse för utveckling, förnyelsearbete och struktur inom handikapprörelsen. Den särskilde utredaren skall redovisa om och i så fall hur bidraget till allmän verksamhet påverkar och föreslå eventuella förändringar.

## **Former för beredning och beslut**

Den särskilde utredaren skall redovisa fördelar och nackdelar med dagens modell där Socialstyrelsen föreslår vilka organisationer som skall få bidrag och hur bidraget skall fördelas, medan besluten fattas av regeringen. Den särskilde utredaren skall även analysera formerna för samråd med handikapporganisationerna i samband med fördelningen. Om den särskilde utredaren bedömer att ändrade former är önskvärda skall sådana föreslås.

## **Föreningsbidrag i den statliga budgetprocessen**

Ett antal statliga utredningar har under det senaste decenniet granskat bidragen till föreningslivet. Flera av utredningarna menar att statsbidragen till frivilligorganisationer skall ses i termer av den statliga budgetprocessen, dvs. att de statliga föreningsbidragen bör hanteras på ett likartat sätt som övriga statliga medel i budgetprocessen. När den statliga budgetprocessen tillämpas på detta område är det viktigt att det sker på ett sådant sätt att särskild hänsyn tas till frivilligorganisationernas särart. Den särskilde utredaren skall redovisa hur statsbidraget till handikapporganisationerna hanteras jämfört med andra statliga bidrag till föreningslivet i förhållande till den statliga budgetprocessen och föreslå eventuella förändringar som ligger i linje med detta.

### **Andra statliga bidrag**

Förutom statens bidrag till den allmänna verksamheten får handikapporganisationer bidrag från staten till andra ändamål. Den särskilde utredaren skall redovisa vilka dessa bidrag är och kort beskriva dem.

### **Fördelning budgetåret 1999**

Den särskilde utredaren skall i en delrapport föreslå hur bidraget till handikapporganisationerna skall fördelas budgetåret 1999. Eftersom utredningsarbetet inte kommer att vara avslutat förrän i mitten av år 1999 krävs för detta år en provisorisk lösning. Ett sådant förslag till fördelning skall redovisas för regeringen senast den 15 november 1998.

### **Samråd**

Den särskilde utredaren skall under arbetets gång samråda med dem som berörs, främst handikapporganisationer, Socialstyrelsen, Svenska kommunförbundet och Landstingsförbundet.

### **Ramar för utredarens arbete**

Uppdraget skall vara genomfört senast den 1 juli 1999.

För utredningsarbetet gäller regeringens direktiv till samtliga kommittéer om redovisning av regionalpolitiska konsekvenser (dir. 1992:50), om prövning av offentliga åtaganden (dir. 1994:23), om redovisning av jämställdhetspolitiska konsekvenser (dir. 1994:124) och om redovisning av konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet (1996:49).

Förslagen skall vara kostnadsneutrala såväl för den statliga sektorn som för den samlade offentliga sektorn.

(Socialdepartementet)



## Tilläggsdirektiv

**Tilläggsdirektiv till Utredningen (S 1998:05)  
om statsbidrag till handikapporganisationer**

**Dir  
1999:41**

---

Beslut vid regeringssammanträde den 27 maj 1999.

### Uppdrag

Utredningen (S1998:05) om statsbidrag till handikapporganisationer har i uppdrag att se över statsbidragen till handikapporganisationernas allmänna verksamhet (dir. 1998:57).

Med anledning av en riksdagsmotion (mot. 1998/99:So303) uttalade Socialutskottet i sitt av riksdagen godkända betänkande att det är värdefullt att få en redovisning av hur handikapporganisationerna har använt erhållna statsbidrag fördelat på kvinnor och män. Den särskilde utredaren borde därför, enligt utskottet, få tilläggsdirektiv med den innebörden (bet. 1998/99:SoU1, rskr. 1998/99:104).

Den särskilde utredaren skall vid utarbetandet av sina förslag beakta vad riksdagen har anfört.

Tiden för utredningen utsträcks. Utredaren skall redovisa uppdraget till regeringen senast den 1 september 1999.

(Socialdepartementet)



# Organisationernas syn på statsbidraget - en enkätundersökning

## Inledning

Utredningen av statsbidraget till handikapporganisationerna har tillställt samtliga organisationer som har sökt statsbidrag en enkät om hur de ser på organisationsstödet och hur det bör fördelas. Enkäten presenterade inom varje område aktuella frågeställningar och problem för att ge en bakgrund. Det är särskilt viktigt för nya organisationer som inte diskuterat organisationsbidraget tidigare och lika ingående som vissa av de äldre organisationerna.

Redovisningen nedan följer i princip uppläggningsen från enkätformuläret. I flera tabeller redovisas svaren från organisationer för tre delgrupper. De som i dag har bidrag ("bidragsorg"), de organisationer som var på förslag av Socialstyrelsen att få bidrag ("förslagsorg") och organisationer utan bidrag, ("ejorg"). Antalet organisationer i de två senare delgrupperna är litet, tio resp 18 i det totala materialet. Det kan dock ändå ha ett värde att se i vad mån intressen skiljer sig mellan de olika kategorierna.

Redovisningen bygger på 69 inkomna enkäter av totalt 71, vilket motsvarar 97,2 procents svarsfrekvens. De två organisationer som inte svarat har idag inte statsbidrag och var inte heller föreslagna av Socialstyrelsen att erhålla bidrag.

## Organisationerna

Organisationerna är mycket olika i storlek, både beträffande medlemsantal och ekonomi. De är också mycket olika gamla. Några få är mycket gamla, men de flesta relativt unga. Antalet nybildade handikapporganisationer ökar mer och mer för varje årtionde.

Tabell 1. År när handikapporganisationerna bildades. (n=71)

<b>Bildade år</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
1949	9	13
1950–59	7	10
1960–69	7	10
1970–79	9	13
1980–89	17	24
1990–	22	31

Tabell 2. Medlemsantal 31 december 1998. Antal. (n=68)

<b>Medlemsantal</b>	<b>Bidragsorg</b>	<b>Ej bidrag</b>	<b>Samtliga</b>
0–250	1	7	8
251–500	0	9	9
501–1000	4	5	9
1001–3000	9	3	12
3001–10 000	15	1	16
10 001–20 000	5	0	5
20 001–	9	0	9

Uppgift saknas endast för tre organisationer. Riksföreningen Hepatit C och NOBAB, som inte har svarat alls och för Kultursällskapet Lejonet som uppger att frågan inte är aktuell för dem. Uppgifterna i tabellen är därför att betrakta som så gott som fullständiga.

Det framgår klart att organisationer som har bidrag har fler medlemmar än de ej bidragsberättigade. Antalet medlemmar i organisationer med bidrag är 483 921 med ett medeltal av 11 254 per organisation. Organisationerna utan bidrag har 16 491 medlemmar, vilket motsvarar 660 per organisation.

Uppgifterna om hur många av medlemmarna som har funktionshinder (eller anhöriga i tillämpliga fall, vilket i fortsättningen inte påpekas särskilt) saknas i flera fall. Många organisationer har inte denna uppgift i sitt register. Förordningens krav att en handikapporganisation ska bestå av personer med funktionsnedsättning har tolkats och tolkas olika från olika håll. En vanlig uppfattning inom handikapprörelsen är att endast personer med eget funktionshinder (eller i tillämpliga fall anhöriga) ska medräknas när bidragsfördelningen görs. (Se sid 188 nedan).

Av de uppgifter som finns i materialet framgår att något fler av de organisationer som inte har bidrag i högre utsträckning består av personer med funktionshinder. Av dem är det tvåtredjedelar som har mer

än 90 procent medlemmar med funktionshinder. Bland de som i dag har bidrag är det omkring hälften som har mer än 90 procent medlemmar med egna funktionshinder.

Inom flera organisationer är det dock skillnad på att vara betalande medlem och t ex röstberättigad medlem. De senare har självklart ett större inflytande och större möjlighet att påverka hur organisationen drivs.

En genomgång av organisationernas stadgar visar att medlemskapsparagrafen är utformad på i huvudsak tre olika sätt. Antingen är medlemskapet helt fritt, dvs inget sägs överhuvudtaget om funktionshinder eller en diagnos i samband med medlemskap. Kategori två är att funktionshindret eller diagnosen nämns i medlemsparagrafen. Det starkaste är när det uttrycks som ett krav på fullvärdigt medlemskap (röstberättigad) att en person har det aktuella funktionshindret/diagnosen.

I paragrafen om styrelsen har organisationerna också olika skrivningar. Vissa organisationer skriver inget om huruvida ledamöter i styrelsen själva ska ha funktionshinder, andra har detta som krav.

Det är oegentligt att göra en procentuell fördelning inom grupper med så litet antal som de två utan statsbidrag, men för enkelhets skull görs ett undantag i tabellen eftersom det underlättar jämförelser.

Framhållas ska återigen att anhöriga har jämförts med personer som har funktionshinder i de organisationer där personer pga ålder eller funktionshindrets art har svårt att föra sin egen talan.

Tabell 3. Analys av stadgar avseende organisationernas skrivningar om medlemskap och förbundsstyrelse. (n=71)

	Bidragsorg		Förslagsorg		Ejorg		Samtliga	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Medlemskap</b>								
Inga krav	25	58	5	50	10	56	40	56
Nämner fh	12	28	1	10	1	6	14	20
Krav på fh	6	14	4	40	7	39	17	24
<b>Styrelse</b>								
Inga krav	30	70	5	50	10	56	45	63
Krav på fh	13	30	5	50	8	44	26	37

Av samtliga organisationer är det bara knappt en fjärdedel som har uttalade krav på vilka som kan bli fullvärdiga medlemmar i organisationen. Det är fler av de organisationer som i dag inte har

statsbidrag som ställer krav på att medlemmarna utgörs av personer med funktionshinder.

När det gäller om det i stadgarna ställs krav på vilka som kan vara styrelseledamöter i organisationerna finns det ingen signifikant skillnad mellan organisationerna med respektive utan statsbidrag. Totalt är det drygt en tredjedel av organisationerna som ställer krav på att förbundsstyrelseledamöter ska vara personer med eget funktionshinder.

Det är dock viktigt att framhålla att praxis i så gott som samtliga organisationer är att det ska vara personer med eget funktionshinder som ska vara styrelseledamöter även om stadgarna tillåter andra lösningar.

Tabell 4. Andel medlemmar med funktionshinder. Antal (n=57)

Medlemmar med funktionshinder	Organisationer		
	Bidragsgorg	Ej bidrag	Samtliga
under 50%	1	0	4
51-90%	15	8	22
över 90%	18	15	30

#### Jämställdhet

Uppgifter om andelen kvinnor respektive män bland medlemmarna med funktionshinder saknas hos många organisationer. Uppgifter föreligger från 44 organisationer, som rapporterat om sammanlagt 268 072 medlemmar med funktionshinder. Av dem är 155 130 kvinnor, vilket motsvarar 58 procent. Totalt är det 15 organisationer, dvs något mer än en tredjedel, som har en jämn könsfördelning (andelen medlemmar inom intervallet 45-55 procent för resp kön). Det är två organisationer som har färre än 45 procent kvinnor, men det är 25 som har en övervikt av kvinnliga medlemmar.

En jämn könsfördelning i sina förbundsstyrelser har nio av organisationerna som i dag har statsbidrag (andelen i intervallet 45-55 av resp kön). Lägre andel än 45 procent kvinnor i styrelsen har 17 organisationer, och lika många har fler kvinnor än män i sina styrelser. Situationen är annorlunda i organisationerna utan statsbidrag. Ingen organisation hade en jämn könsfördelning i styrelsen. Det var sex organisationer som hade övervikt av män och 20 som hade en övervikt av kvinnor i styrelsen.

*Ekonomi*

Staten ger utöver statsbidraget bidrag till viss verksamhet och till olika projekt. Organisationernas sammanlagda statliga bidrag till verksamhet i förhållande till den totala omsättningen i organisationerna redovisas nedan. Självklart blir organisationerna som har statsbidrag mer beroende av statligt bidrag än övriga organisationer med detta beräkningssätt. Till bilden kan läggas att omslutningen i genomsnitt var drygt 13 miljoner kronor i de organisationer som har bidrag, och endast drygt 300 000 för övriga organisationer.

Statligt bidragsberoende varierar starkt mellan organisationerna. De organisationer som inte har bidrag är naturligtvis inte heller beroende, i den betydelse vi här avser. För dem som har statsbidrag har ungefär hälften av organisationerna femtio procent av sin totala omsättning med statliga medel (statsbidrag, viss verksamhet, projektmedel).

Tabell 5. Statligt bidragsberoende. Procentuell andel av total omsättning. Antal.

Beroende av statliga medel	Organisationer		Samtliga
	Bidra g	Ej bidrag	
0 %	0	14	0
mindre än 50 %	19	2	21
50-90 %	22	4	26
mer än 90%	1	1	2

## Vilka ska få bidrag?

I förordning (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer står det att: ”Med handikapporganisation avses en organisation av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter betydande svårigheter i sin dagliga livsföring eller anhöriga till sådana personer och vars ändamål är att förbättra de funktionshindrades livsvillkor och bevaka deras intressen.”. Organisationerna har svarat på vad de anser om denna definition.

Tabell 6. Uppfattning om den definition av en handikapporganisation som finns i nuvarande förordning. (n=69)

	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
Mycket bra	19	28
Ganska bra	39	57
Varken bra eller dålig	6	9
Ganska dålig	5	7
Mycket dålig	0	0

Endast fem organisationer anser definitionen ganska dålig. Flera organisationer har kommenterat förordningen. Nedan redovisas några typiska svar:

- Vi anser att en handikapporganisation består av funktionshindrade. En organisation som till största delen består av anhöriga som medlemmar bör benämnas intresseorganisation.
- Vi ser gärna en formulering som bredvid det nämnda även anger ”samt verkar för att samhället förändras till att i vid bemärkelse bli tillgängligt.” (Dvs både ett individuellt och ett generellt perspektiv.)
- Byt anhörig mot närstående.
- Vi vill byta ut ordet varaktiga till bestående.
- Funktionshinder bör bytas mot fysiska eller psykiska funktionshinder.
- Stryka ”eller anhöriga”. Medlemmar bör vara funktionshindrad. Anhöriga kan vara företrädare el dylikt och hjälpa till – men inte vara medlemmar.
- Kriterierna är relaterade till personer med yttre funktionshinder. Icke synliga handikapp blir därmed icke beaktade på det sätt som de förtjänar.
- Dock, vem avgör vad som är varaktiga funktionshinder?
- Skilj mellan handikapp- funktionshinder, sjukdomstillstånd och anhörigorganisationer.

Tabell 7. Uppfattning om den definition av en handikapporganisation som finns i nuvarande förordning fördelat mellan organisationer med resp utan statsbidrag. (n=69)

	<b>Bidragsorg</b>	<b>Förslagsorg</b>	<b>Ejorg</b>
	<b>Procent</b>	<b>Antal</b>	<b>Antal</b>
Mycket bra	28	2	5
Ganska bra	63	7	5
Varken bra eller dålig	9	1	1
Ganska dålig	0	0	5
Mycket dålig	0	0	0

Det framgår av tabellen att samtliga de organisationer som ansåg att förordningens definition av en handikapporganisation är ganska dålig är organisationer som inte får bidrag och inte heller är på förslag att få bidrag.

I förordningens definition sägs att funktionshindret ska ge betydande svårigheter för en person i den dagliga livsföringen. Det är naturligtvis svårt att exakt avgöra vad som är betydande svårigheter, men det är av intresse och undersöka om denna relativt starka formulering har acceptans eller inte. Vidare har organisationerna tillfrågats hur de ser på kravet att en organisation ska vara rikstäckande för att få bidrag. Utöver dessa krav ställdes frågor kring om en organisation måste ha ett visst minsta antal medlemmar för att komma ifråga, om bredden av intressepolitisk verksamhet och om organisationer som är organiserade utifrån en enstaka diagnos ska kunna få bidrag. Organisationerna har tagit ställning till påståenden om dessa krav.

Tabell 8. Uppfattning om kraven för bidrag. Svaren har graderats på en skala från 0 = instämmer inte alls till 10 = instämmer helt. Medelvärden.

	Medelvärde	Standardavvikelse
En sjukdom/funktionsnedsättning måste ha en betydande omfattning	8.5	2.2 (n=68)
En organisation måste vara rikstäckande	8.1	3.2 (n=66)
Stöd ges endast om intressepolitik drivs inom flera samhällsområden	6.1	4.0 (n=69)
Stöd ges först efter att ett minsta medlemsantal t ex 3 000 uppnåtts	2.9	3.7 (n=68)

Stöd bör inte ges om endast personer med en särskild diagnos organiseras	2.1	3.6 (n=65)
--	-----	------------

Det finns stor acceptans för att en sjukdom/funktionsnedsättning ska ha betydande omfattning för medlemmarna för att en organisation ska vara en handikapporganisation. Det framgår av kommentarer att samtliga som gjort sådana anser att just den egna organisationen består av personer med stora svårigheter.

De allra flesta anser att en organisation ska vara rikstäckande. Men, och det är viktigt, samtidigt anser de flesta att undantag kan göras för organisationer där "målgruppen" är mycket liten, för nya organisationer eller om funktionshindret är geografiskt betingat. Härav följer att det är logiskt att nästa påstående om att bara ge bidrag till organisationer med relativt stort medlemsantal inte får något stöd.

Det råder också i stort sett enighet i frågan om "diagnostänkandet". Att en organisation enbart organiserar sig utifrån en diagnos bör inte diskvalificera organisationen från statsbidrag.

Ett påstående är mer kontroversiellt, och förtjänar att analyseras närmare. Krav på att en organisations verksamhet omfattar intressepolitiska arbete på flera områden får i stort sett inget stöd. Detta är det påstående som det också är mest oenighet kring, vilket framgår av den höga standardavvikelsen. Hur svarar då de olika delgrupperna, dvs om organisationerna har eller inte har statsbidrag i dag.

*Tabell 9.* Uppfattning om kravet på intressepolitik fördelat efter organisationer med resp utan statsbidrag. Svaren har graderats på en skala från 0 = instämmer inte alls till 10 = instämmer helt. Medelvärden.

	Bidragsorg	Förslagsorg	Ejorg
Krav på intressepolitik på flera områden	7.6	6.5	1.6

Skillnaderna är betydande mellan delgrupperna. Särskilt skiljer sig de som har bidrag i dag, vilka sätter medelvärdet på skalan till 7.8, och de organisationer som inte har bidrag och heller inte var på förslag av Socialstyrelsen som ger detta påstående medelvärdet 1.4.

En av orsakerna till att den pågående utredningen kommit till stånd är den kraftiga ökningen av antalet organisationer inom handikappområdet. Det är i dag 44 organisationer som har statsbidrag (inkluderande HSO), och för 1999 hade 70 organisationer sökt bidrag. Utvecklingen går mot



allt fler organisationer. Det kan ligga ett värde i bildandet av nya organisationer, som förnyar och berikar utvecklingen. Det kan också bli så många organisationer att var och en blir mycket liten. Det är intressant att undersöka skälen till organisationsbildandet, och hur organisationsbilden upplevs. Organisationerna har tagit ställning till vad skälet var till att den egna organisationen bildades.

*Tabell 10.* Skälen för organisationsbildande. Medelvärden samtliga organisationer.

	Medelvärde	Standardavvikelse
Funktionshindret/sjukdomen är så speciell	9.6	1.1 (n=66)
Det fanns ingen organisation som hade verksamhet för vår grupp	9.5	1.7 (n=69)
Existerande organisationerna var inte intresserade av att arbeta med våra frågor	8.5	2.9 (n=56)
Existerande organisationerna fungerade mindre bra	7.8	3.6 (n=52)
För att få möjlighet att söka statligt organisationsstöd	1.2	3.0 (n=56)

Dessa frågor har av flera av de äldre organisationerna betraktats som att de dåligt stämmer in på dem. I stort sett skulle de naturligtvis instämna i de fyra första påståendena av det enkla skälet att det inte fanns några andra organisationer med liknande inriktning.

Så gott som samtliga instämmer helt i de två första påståendena. Det pekar mot att det finns ett stort värde för samtliga organisationer att profilera sig snarare än att liera sig med andra. Tendensen återkommer som vi ska se på flera av frågorna.

Under 1990-talet har 22 av organisationerna bildats. Deras svar skiljer sig inte avsevärt från siffrorna i tabellen ovan. Svaren från 90-tals organisationerna visar att de i något högre grad instämmer i att existerande organisationer inte kunde företräda dem eller uppfattades som intresserade.

*Tabell 11.* Skälen för organisationsbildande. Medelvärden organisationer bildade under 1990-talet. (n=22)

	Medelvärde	Standardavvikelse
Det fanns ingen organisation som hade verksamhet för vår grupp	9.6	1.8
Funktionshindret/sjukdomen är så speciell	9.5	1.4
Existerande organisationerna var inte intresserade av att arbeta med våra frågor	9.4	1.6
Existerande organisationerna fungerade mindre bra	8.8	2.6
För att få möjlighet att söka statligt organisationsstöd	1.3	3.0

Organisationerna har tillfrågats om det vid tillfället för organisationens bildande fördes någon diskussion om att organisera sig i en befintlig organisation. Totalt är det cirka 20 procent av organisationerna som fört en sådan diskussion. Frågan är mest aktuell för de organisationer som bildats under senare år. I nedanstående tabell ingår därför endast organisationer bildade under 1970-, 1980- och 1990-talet. Det stora antalet organisationer har tillkommit under dessa årtionden, hela 48 stycken eller 68 procent (därav under 1980-, 1990-talen 39 organisationer).

Tabell 12. Fanns diskussion om organisering i befintlig organisation. Antal.

Diskussion fördes	Org grundad på		
	70-talet	80-talet	90-talet
Ja	1	8	5
Nej	5	7	13
Vet ej	2	2	3

Det tycks som om det under 1980-talet var vanligare att det fanns diskussioner om att eventuellt organisera sig i en redan befintlig organisation. Av organisationer bildade under 1980-talet hade ungefär hälften fört sådana diskussioner. Under 1990-talet, då det bildats fler

organisationer än under något annat årtionde, var det bara var fjärde organisation som fört en liknande diskussion. Skillnaden ska dock inte överdrivas. Resultatet blev både under 1980-talet och 1990-talet detsamma, dvs. att en ny organisation bildades.

Organisationerna har ombetts tala om vilken/vilka handikapporganisation/er som de anser ligger närmast dem själva. Alla uppger inte några närstående organisationer utan tycker att de är helt unika inom handikapprörelsen. I tabellen nedan redovisas hur många som angivit noll, en, två respektive tre organisationer som att de ligger "närmast".

Tabell 13. Antal organisationer som anses ligga närmast ens egen. (n=69)

Antal näraliggande organisationer	Antal	Procent
Noll	20	29
En	15	22
Två	10	15
Tre	24	35

En så stor andel som 29 procent anger inte någon annan organisation som liggande "närmast". Antalet organisationer där båda ömsesidigt anser att de ligger nära varandra är lågt. Särskilt är det fallet bland organisationerna som i dag inte har statsbidrag, där görs endast ett ömsesidigt val. De anser å andra sidan ofta att olika organisationer med statsbidrag ligger nära den egna organisationen. Antalet "val" åt andra hållet är mycket få (endast två).

Finns det något intresse till samverkan och i så fall till vilken grad mellan organisationerna?

Tabell 14. Samarbete med närstående organisationer. (n=56)

Kan tänka sig att:	Antal	Procent
Gå ihop till en organisation	1	2
Dela på statsanslag till hela verksamheten	5	9
Ha vissa gemensamma funktioner	21	38
Kan inte tänka sig gemensamma resurser	24	43
Vet ej	5	9

Det är endast en organisation som svarar att man kan tänka sig att gå ihop med någon annan organisation. Ett fåtal, fem, organisationer kan tänka sig att dela på statsbidraget. Relativt många kan tänka sig att dela på vissa gemensamma kanslifunktioner, nära 40 procent. Drygt 40 procent kan inte tänka sig gemensamma resurser i någon form.

Det var ett relativt stor internt bortfall på denna fråga. Det beror på att flera av dem som inte angivit någon organisation som närstående inte svarat på frågan. Tolkningen att ligger ingen organisation nära vill man heller inte samverka är nära till hands. Det betyder att ytterligare 13 organisationer skulle svarat att de inte kan tänka sig någon samverkan avseende resurser. Slutsatsen blir under denna förutsättning att något mer än hälften är inte intresserade av närmare samarbete av det slag som här frågats om.

Avsnittet som handlar om kriterier för vilka organisationer som ska få del av statsbidraget avslutades med en öppen fråga där organisationerna fick ge allmänna kommentarer. Några representativa svar som visar hela skalan av uppfattningar i frågan om antalet organisationer som ska få bidrag är nedanstående:

- Det är bättre med många små föreningar med specifika funktionshinder än få stora. I den stora organisationen är det lätt att människan försvinner. Det måste finnas en förening som man känner sig trygg med, som man kan kontakta och få stöd, få prata med någon i samma situation.
- Alla organisationer som uppfyller kravet som handikapporganisation. De måste vara rikstäckande. Små organisationer under t ex 1000 medlemmar bör tillsammans med andra små organisationer kunna bilda en samarbetsorganisation som erhåller bidraget. Den organisationen ska vara rikstäckande. Det totala statliga anslaget måste höjas så att alla godkända organisationer kan erhålla bidrag. Det finns ett stort kunskapsvärde inom små och stora organisationer som bör tas till vara.

- Restriktivitet bör tillämpas när det gäller att ge statsbidrag till nya organisationer och särskilt bör detta gälla utbrytarorganisationer. För att det ska kunna ske måste det vara uppenbart att gruppens intressen inte kan tillgodoses i den ursprungliga organisationen.
- Demokratisk rättighet att bilda organisationer. Se till förbundets insats i samhället, utan utgiftstak. I stället för att bilda ett nytt förbund kan man se om det finns något närstående.
- För oss är det viktigaste och den stora utmaningen och svårigheten med små resurser att hålla ihop och utveckla vår organisation med våra 20-talet delgrupper så att det inte uppstår en mängd nya organisationer. Vår ambition är också att kunna integrera nya grupper på vårt område i vår verksamhet.
- Vi anser att det redan idag är ett allt för stort antal organisationer som omfattas av anslaget.
- Vi vill utveckla nätverken och därmed minska tendensen till splittring och kamp om bidragen.
- Antalet organisationer måste styras av behoven som uppstår, men vissa kriterier måste uppfyllas för att få statsbidrag. Nya organisationer ska uppmuntras att i första hand söka sig till befintliga.
- Det är svårt att säga ett visst antal men vi anser att det är minst lika viktigt att små organisationer får statsbidrag till kansli och verksamhet. Dessa små organisationer företräder ofta personer med ovanliga sjukdomar och de omfattas inte heller av andra reformer och kan därför av olika skäl bli missgynnade gentemot en mer vanlig välkänd sjukdomsgrupp. Men vi anser att det är mycket viktigt att det finns någon form av kontrollsystem som kontrollerar vart pengarna går och om de används på rätt sätt.
- Organisationer som kan uppvisa en fungerande verksamhet och är rikstäckande, speciellt de organisationer som måste kämpa för att medlemmarna ska få vård, tillräcklig och rätt behandling. Det finns organisationer som räddar liv när sjukvården brister.
- Det får inte vara så att redan välbärgade organisationer ska få ännu mera resurser. Kunskaper om nya diagnoser och behandlingar som har vetenskapligt stöd gör att det bildas nya organisationer och dessa bör ha samma möjlighet till bidrag.
- Antalet organisationer måste öka. Diagnosrelaterade organisationer är ej konkurrenter om samma sak, utan ett komplement till befintliga mer funktionshinderorienterade organisationer. Dessa organisationer är ett uttryck för ett nytt behov (som en konsekvens av kunskapsutvecklingen).
- Bättre med små riktade organisationer som möter behoven än stora kanslier. Bättre kunna vara flexibel och arbeta processinriktat.

- Antalet organisationer oväsentligt. Viktigt att organisationen arbetar för förbättringar som underlättar och höjer livskvalitén för den enskilda människan. Detta medför ofta fördelar för samhället, både ekonomiska och andra.
- Så många som möjligt. Man lider inte mindre för att man är en mindre grupp, eller för att man har en ovanlig sjukdom. I vårt fall 1.7 procent av befolkningen under delar av sitt liv eller hela sitt liv.
- Det mest vettiga om man ”började från noll” med de handikapp som rör vanliga men stökiga/konstiga barn (och vuxna). Tourettes syndrom, ADHD/DAMP, Asperges syndrom/högfungerande, autism, panik. Och tvångssyndrom) skapa ett ”Neuropsykiatriskt handikappades riksförbund”, men av historiska orsaker är det nog svårt. Behövs i så fall hjälp.

## Hur mycket bidrag ska var och en få?

Den nu tillämpade fördelningsmodellen är mycket teknisk och komplicerad till sin natur. Den innehåller fem delar, grundbidrag, medlemsbidrag, merkostnadsbidrag, utvecklingsbidrag och föreningsbidrag. Vad anser ni om dessa delar och vilka är viktigast? 1. Grundbidraget som utgår till de organisationer som tidigare (93/94) hade statsbidrag. Bidraget skulle successivt minska år från år. 2. Medlemsbidraget, dvs bidrag per medlem skulle öka under åren. 3. Merkostnadsbidraget avser att täcka de merkostnader som funktionshindret ger upphov till för organisationen. 4. Utvecklingsbidrag är en del som går till organisationer som inte erhåller högsta merkostnadsdel. 5. Föreningsbidraget utgår efter antal lokala föreningar. Nya organisationer får under första året bara ett grundbidrag och slussas sedan in i modellen. Organisationerna har tillfrågats vad de anser om nuvarande fördelningsmodell.

Tabell 15. Uppfattning om nuvarande fördelningsmodell. Procent. (n=67)

Nuvarande modell fungerat	Antal	Procent
Mycket bra	0	0
Ganska bra	12	18
Varken bra eller dåligt	11	16
Ganska dåligt	17	25
Mycket dåligt	9	13
Vet ej	18	27

Kanske förvånande är det nästan 20 procent av organisationerna som anser att dagens modell för fördelning av anslaget fungerar ganska bra. Andelen negativa är dock ungefär dubbelt så stor. Nästan var tredje organisation, främst nyare och de utan bidrag, vet ej hur den fungerat.

Organisationerna har ombetts ta ställning till tänkbara alternativa faktorer som ska användas för beräkningen av bidraget. Organisationerna har graderat olika faktorer efter samma skala (0 instämmer inte alls till 10 instämmer helt) som tidigare. Medelvärden för tio olika faktorer redovisas här i fallande ordning.

Tabell 16. Uppfattning om vikt för olika faktorer i en beräkningsmodell. Medelvärden.

	Medelvärde	Standardavvikelse
Grundbidrag, lika för alla, bör utgå till alla organisationer	7.9	3.2 (n=68)
Verksamhetens omfattning är viktigt för hur stort bidrag en organisation ska erhålla	7.8	3.1 (n=68)
Endast personer med funktionshinder, (anhöriga) ska medräknas	7.3	3.4 (n=68)
Resultaten som uppnåtts är viktigt för hur stort bidrag en organisation ska erhålla	6.1	3.8 (n=64)
Föreningsbidrag är viktigt för hur stort bidrag en organisation ska erhålla	5.9	3.5 (n=64)
Merkostnadsbidrag är viktigt för hur stort bidrag en organisation ska erhålla	5.7	3.5 (n=66)
Utvecklingsbidrag är viktigt för hur stort bidrag en organisation ska erhålla	5.6	3.5 (n=60)
Medlemsantal är viktigt för hur stort bidrag en organisation ska erhålla	5.5	3.7 (n=69)
Etableringsbidrag är viktigt för hur stort bidrag en organisation ska erhålla	4.7	3.9 (n=60)

Medlemsavgiften får inte bara vara symbolisk	4.6	3.5 (n=68)
--	-----	------------

En viss form av godtycklighet är oundviklig vid avgörandet om ett medelvärde ska anses som högt på en skala av den typ som använts här. Praxis har utvecklats att anse värde åtta och högre som ett högt värde och tre och lägre som lågt. Med denna bedömningsgrund är det inget påstående som erhåller ett högt värde. Vid en avrundning till heltal skulle endast påståendena om grundbidraget och verksamhetens omfattning få "höga" värden. Närmast efter dessa kommer påståendet att endast personer med funktionshinder ska medräknas vid fördelning av medel när hänsyn ska tas till medlemsantal. Noteras kan att ingen faktor fick ett extremt lågt värde.

Skillnaderna mellan de olika delgrupperna är inte så dramatiska på denna fråga. Grundbidraget anses som mer viktigt för organisationerna som idag inte har statsbidrag. Medan organisationerna med statsbidrag sätter verksamhetens omfattning högst. Även de som idag har statsbidrag tycker att det är viktigt med ett grundbidrag. Dock bör noteras att inget är sagt om hur högt detta bidrag ska vara.

När det gäller om endast medlemmar med funktionshinder ska räknas med i en beräkningsmodell är uppfattningen densamma hos organisationer som har respektive inte har bidrag idag. De allra äldsta förbunden, bildade före 1950, fäster högre vikt vid att endast medlemmar med funktionshinder ska medräknas. (Det är endast nio förbund och medelvärdet av deras svar är 9.5, dvs så gott som samtliga instämmer helt. Noteras kan att dessa representerar över 200 000 medlemmar tillsammans)

Organisationerna har också fått ange vilka av alla faktorer de anser vara viktigast. Högst tre faktorer fick anges. En liten skillnad mot påståendena ovan är att här endast frågats om medlemsantal är en viktig faktor. Uppfattningen att endast medlemmar med funktionshinder ska medräknas är inbakad i frågan.

Tabell 17. Viktigaste faktorerna för fördelningen av bidrag. Procent. Flervalsfråga. (n=68)

	Procent
Grundbidrag	71
Verksamheten	46
Medlemsbidrag	35
Merkostnadsbidrag	32
Föreningsbidrag	31



Utvecklingsbidrag	28
Resultaten	21
Etableringsbidrag	15
Medlemsavgiften	6

Fördelningen här överensstämmer med fördelningen där varje faktor värderats för sig. Här ser vi att det enda bidrag som fler än hälften nämner är grundbidraget. Rangordningen är delvis annorlunda i de olika delgrupperna. Ordningen i tabellen är den som företräds av organisationer som i dag har bidrag. (De är flest och ger därmed i stort sett totalen). Organisationerna utan bidrag har också grundbidraget högst, och det är även för dem det enda som har mer än hälften av rösterna. Skillnaderna är att de utan bidrag rankar merkostnadsbidrag, utvecklingsbidrag och föreningsbidrag lägre än organisationer som i dag har bidrag. I gengäld ger de större tyngd åt etableringsbidrag och resultat.

### *Merkostnader*

En särskilt omdiskuterad punkt är merkostnadsbidraget i nuvarande modell. Den väger i och för sig idag inte så tungt i beräkningen av bidraget storlek. Det är 8,5 procent av det totala anslaget som används för att täcka merkostnader för vissa organisationer. Det är mer frågan om att det saknas en klar beskrivning om vad som är merkostnader och hur stora de är. Frågan ställdes därför vad organisationerna själva lägger in i begreppet merkostnadsbidrag. I enkätsvaren finns följande åsikter representerade:

Frågan som ställdes löd: ”Vad ingår enligt er mening i merkostnadsbidraget?”

- Kostnader pga funktionshindret som inte täcks genom andra bidrag eller på annat sätt.
- Vi stödjer att en del av organisationsstödet ska utgöra merkostnadsbidrag, men vi ifrågasätter den nuvarande indelningen. Stödet ska naturligtvis grunda sig på förbundens faktiska merkostnader.
- Extra utrustning och kostnader pga handikappet.
- Vi anser att ett sådant bidrag ej bör finnas då bedömningen av vad som är merkostnader är alltför subjektiv. Det mesta som i dag ingår i bidraget som tolkar, assistenter, hörselslingor, allergisaneringar, färdtjänst mm ersätts i de flesta fall av andra bidragsgivare (kommuner, landsting mm)

- Handikappanpassning av föreningslokaler, tolkhjälp etc
- Det är viktigt att klargöra att merkostnadsbidraget är till för att organisationen ska kunna fungera demokratiskt. Vi har exempelvis pga vår speciella karaktär en stor omsättning på förtroendevalda. Föreningsengagemanget blir ofta relativt kortvarigt, vilket ställer stora krav på utbildningsinsatser från förbundets sida. Vi har över 100 diagnoser representerade och integrerat sju arbetsgrupper för olika diagnoser. Detta är en typ av merkostnad, där förbundet tagit ett stort ansvar för att motverka ytterligare splittring inom handikapprörelsen.
- Det handlar om tillgänglighetsskapande åtgärder och demokrati när följande behov ska tillgodoses: goda handledare som kan stödja förberedelser inför möten i styrelsen, kommittén och arbetsgruppen. Handledare måste rekryteras och utbildas samt successivt ha större tillgång till ny teknik för att delta tillsammans med den enskilde vid kommunikation inom föreningslivet. Funktionen handledare täcks inte in av aktuell lagstiftning, jfr ledsagare, personlig assistent och teckentolk. Arvodet till handledare och fortlöpande stöd till dem blir även en ökande utgift. Många har behov av avancerad utrustning för alternativ kommunikation, också detta merkostnader. När personer med utvecklingsstörning möts för sammanträden etc behövs längre tid – det är en följd av funktionsnedsättningen. Det uppstår också merkostnader för logi, mat mm vid dessa möten. Texter måste göras tillgängliga ”översättas” till lättläst; detta är egentligen kostnader som åvilar samhällsorgan (som kommunen) men som FUB måste stå för i allt större omfattning, eftersom ”lättläst” inte är vanligt förekommande.
- Vi menar att hög korttidsfrånvaro bland personalen på grund av funktionsnedsättningen måste vara en del.
- I merkostnadsbidraget måste ingå att medlemmarna är få, men starkt ökande och spridda över hela landet. Man måste också se till befintlig organisation och de kostnader som krävs för att informera och sprida kunskap.
- Allt umgänge i vidaste mening blir mer tids- arbets- och kostnadskrävande. Behov av tolkutrustning, långa telefonsamtal (texttelefon), långa resavstånd etc.
- Förstår inte varför det blir merkostnader för organisationen. Ligger inte detta i sakens natur?

Enkätresultatet ger anledning till fyra slutsatser. Det viktigaste är att de allra flesta anser att merkostnadsbidrag bör vara en del i beräkningen av bidragets storlek. Det varierar dock något som sagt om hur viktigt det ska vara. Det framgår vidare av detta axplock vilka delar som bör

beaktas vid beräkning av merkostnader. Det framgår också att många organisationer anser att deras organisation har särskilt stort behov av merkostnadsbidrag, och att nuvarande system inte upplevs som rättvist. Slutligen framgår att det inte finns något enkelt sätt att beräkna merkostnader.

Synpunkterna som framkommer gör det möjligt att gruppera merkostnaderna i fyra grupper.

**1. Personlig service**, som t ex ledsagning vid resor, assistans under möten etc. Uppstår för organisationer vars medlemmar har förflyttnings och orienteringssvårigheter.

**2. Anpassningsåtgärder**, som särskilt medium (t ex punktskrift, lättläst mm) för information och handlingar. Uppstår för organisationer vars medlemmar har kommunikationssvårigheter, mentala eller fysiska, ex dövhet, utvecklingsstörning m fl.

**3. Arbetsformer**, som att längre tid krävs. Uppstår för organisationer vars medlemmar har mentala svårigheter.

**4. Miljöhänsyn**, som särskilda lokaler eller särskild kost. Uppstår för organisationer vars medlemmar har fysiska svårigheter avseende t ex rörlighet eller kostintolerans.

En analys av nuvarande fördelning av bidrag för merkostnader visar att organisationer med kostnader för anpassning av information och behov av ledsagning har det högsta bidragen. Mellankategorin utgörs huvudsakligen av organisationer med merkostnader för modifierade arbetsformer och miljöhänsyn. Lägsta bidrag har små organisationer som organiserar personer med främst olika ”medicinska handikapp”.

#### *Ytterligare synpunkter på bidragsfördelningen*

Organisationerna har en del egna förslag på vad som också bör tas med i beräkningen när bidraget fördelas. Det är dock i stort sett endast fråga om enstaka förslag. Organisationerna har också fritt fått tillfälle att kommentera hur fördelningen av bidraget bör ske.

Ytterligare faktorer för beräkning av bidrag:

- Organisationens övriga finansieringskällor, dolda okända handikapp kräver merarbete och storleken på organisationens målgrupp.
- Baskostnadstäckningsbidrag för FoU-verksamhet bör också finnas.
- Målgruppens storlek, antalet delgrupper inom medlemsgruppen och andra möjligheter att finansiera verksamheten.
- Solidaritetsbidrag borde finnas. Vi avser med detta två förhållanden; nationellt och internationellt arbete.

- Invandrargruppernas särskilda behov bör beaktas vid fördelning av bidraget.
- Handikappets omfattning, hur många man behöver nå ut till – inte bara hur många man redan nått.

Allmänna kommentarer från organisationerna om fördelningen av bidrag:

- För att få bidrag ska organisationen vara öppen för alla som ställer upp på föreningens målsättning (verka för bättre villkor för en viss grupp med funktionshinder). Ingen registrering av vilka medlemmar som har funktionshindret eller är anhöriga. Föreningen ska vara rikstäckande. Hur många medlemmar eller hur många lokalavdelningar en förening har är oväsentligt, det som är viktigt är att det finns en kärna i föreningen, ett kansli som är tillgängligt för medlemmar och andra som vill ha information. Det måste ingå ideellt arbete för att få bidrag.
- Bidraget bör fördelas med ett fast grundbidrag till alla godkända organisationer. Medlemsbidraget bör fördelas med ett fast belopp till varje medlem med funktionshindret. Föreningsbidraget bör avse kostnader för ex vis en till två ombudsmän, lokaler med utrustning, styrelsekostnader, årsmöten, administration mm. Detta bidrag bör också vara ett fast belopp för alla godkända organisationer. Höga organisationsintäkter och stor förmögenhet ska reducera föreningsbidraget i en fallande skala till 0.
- Grundbidraget bör vara 1.5 miljoner för att täcka kostnader för förbundsledning, administration och information. Organisationer som har betydande belopp i fonder som får användas till annat än forskning ska erhålla reducerat stöd. Uppgift om dessa fonder ska lämnas till bidragsgivande myndighet.
- Fördelningen ska ske utifrån korrekta uppgifter från organisationerna där man är beredd att redovisa alla fakta och underlag för sin verksamhet. Det ska vara en verksamhet som är målinriktad och framåtsyftande till främmande för medlemmarna.
- Medlemsantalet är inte den viktigaste avvägningen. Ett litet förbund, som gör en bra insats, måste få en ordentlig bas. Det är viktigare att se på hur många personer det finns med den funktionsnedsättning som man arbetar för.
- Kommande modell måste gå att lita på. Vi hade i den förra räknat ut att den skulle ha gett ett visst utfall om den följt mallen som beslutades om – Så blev inte fallet.
- En nystartad förening ska inte kunna få statsbidrag direkt utan det bör finnas några år och visa att verksamheten utvecklas och att

- föreningen behövs. Ett lämpligt sätt att komma igång är att ansöka om projektmedel från allmänna arvsfonden.
- Vårt förbund anser att det är viktigt att stödja små handikappgrupper t ex minoritetsorganisationer.
  - Viktigt med en rättvis fördelningsnyckel.

## Det organiserade samarbetet

Samarbetet inom handikapprörelsen kan i princip finansieras på två sätt. Antingen genom ett direkt statligt stöd inom ramen för stödet till handikapporganisationerna, eller så får organisationerna själva bekosta samarbetet med "egna" medel. I dag har det organiserade samarbetet, HSO, eget statligt stöd. Avsikten är dock att det ska trappas ner, och att samtliga medel ska gå till de enskilda organisationerna. I enkäten ställdes dels en direkt fråga om HSO ska få eget anslag, och dels ett par frågor om statsbidraget ska utformas så att det uppmuntrar eller försvårar nybildande av organisationer.

*Tabell 18.* Uppfattning om det organiserade handikappsamarbetet. Medelvärden.

	Medelvärde	Standardavvikelse
Det organiserade samarbetet organisationerna (i dag HSO) bör få direkt eget stöd	3.4	3.8 (n=65)
Utformningen av organisationsstödet bör stödja samgående av organisationer	3.7	3.7 (n=67)
Utformningen av stödet bör uppmuntra bildandet av organisationer	3.5	3.8 (n=66)

Det finns svagt stöd inom handikapprörelsen för att ge HSO eget bidrag. Standardavvikelsen är dock relativt hög så det råder en relativt splittrad bild. Det är 29 organisationer, dvs 45 procent, som svarar "instämmer inte alls" i att HSO ska få eget bidrag, medan åtta organisationer, dvs tolv procent, "instämmer helt". Av de 29 organisationer som instämmer helt i att HSO inte ska ha bidrag finns en blandning av organisationer. Det är tio av organisationerna som i dag inte har bidrag, och 19 av dem som i dag har statsbidrag tycker inte att HSO ska ha eget bidrag. Av de

åtta förbund som absolut tycker att HSO ska ha eget bidrag är de flesta bidragsberättigade och med i HSO idag.

Organisationerna önskar inte heller varken att utformningen av stödet ska uppmuntra samgående mellan organisationerna eller att ny organisationsbildning ska uppmuntras. Meningarna går även här dock relativt mycket isär, och det finns företrädare för extremvärden åt båda håll på båda påståendena.

Uppfattningarna i dessa samarbetsfrågor är ungefär densamma mellan organisationerna som har respektive inte har statsbidrag. Den enda påtagliga skillnaden ligger i att de som inte har statsbidrag idag anser att stödet bör utformas så att det uppmuntrar bildandet av nya organisationer. (De ger medelvärde 7.2) Organisationer som har statsbidrag är av försteåliga skäl inte lika intresserade av nyetableringar. (De ger medelvärde 1.7)

Organisationernas allmänna kommentarer till samarbetet:

- De organisationer som önskar samarbeta bestämmer själva över finansieringen.
- Handikappolitiskt samarbete bör stödjas. Bättre stimulera etablerade organisationer att ta sig an nya angränsande frågeställningar än att bilda nya förbund.
- Trassla inte till det för mycket, vill man samarbeta med en annan organisation så kan man, det ska inte vara en massa öronmärkta pengar. Kartellbildning blir säkert en massa diskussioner, den energin kan användas direkt i handikappverksamheten.
- Vi är mycket tveksamma till idén att staten ska tvinga ihop (samtående) mellan redan etablerade organisationer.
- Ett fast belopp till varje godkänd organisation för samarbete bör finnas, vi kan kalla det "samarbetsbidrag".
- Utformningen bör stödja samarbete/kartellbildning. Nya grupper bör i första hand undersöka om de kan ingå i annan organisation.
- Inte samarbete för samarbetets skull. Att dela på bidrag kan leda till konflikter. HSO bör få så lite som möjligt så att det blir pengar över till oss för annat samarbete.
- Samarbete avseende kanslifunktioner, administration etc är bra, men det ekonomiska stödet får inte villkoras så att förbunden tvingas samarbeta i frågor som rör de rent handikappolitiska frågorna.
- Vi anser att nätverksutveckling (ej kartellbildning) inom "moderorganisationen" bör stödjas särskilt. Splittring, ytterligare uppdelning, bör inte uppmuntras. Vi anser att samverkan inom handikappörelsen bör stimuleras främst genom bidrag till respektive organisation samt i någon mån till en samlade "överbyggnad" som HSO. Det senare anser vi bör vara riktat till en central nivå, eftersom

- det inte minst är något som underlättar riksdagens, regeringens, myndigheternas kontakter och utbyte med handikapprörelsen.
- Grundbidrag bör utgå till HSO. Sedan ska medlemsförbunden besluta vilka frågor som ska drivas och hur mycket samarbetet får kosta.
  - Stödet bör gå direkt till föreningarna. Därefter ska föreningarna själva avgöra om de vill gå samman i en organisation eller inte. Föreningen får då betala medlemsavgift till den organisation som ska företräda dem.
  - Samarbete är bra om man så önskar. Det ska betalas av de inblandade. Som det nu har varit har vårt försök till stöd motarbetats av stora ”karteller”.

## Beslut om fördelningen

I dag är det Socialstyrelsen som handlägger statsbidraget till organisationerna och lägger förslag till Socialdepartementet och regeringen beslutar.

*Tabell 19.* Uppfattning om dagens ordning kring beslut om fördelningen av statsbidraget. (n=67)

Dagens ordning är	Antal	Procent
Mycket bra	2	3
Ganska bra	16	24
Varken bra eller dålig	16	24
Ganska dålig	19	28
Mycket dålig	14	21

Det är knappt var tredje organisation som anser att den ordning som råder i dag är mycket bra eller åtminstone ganska bra. Hälften tycker den är ganska dålig eller t o m mycket dålig. Det är inga stora skillnader i uppfattning mellan delgrupperna, de som har respektive inte har bidrag. En svag tendens finns att fler av de som har bidrag anser att dagens ordning är mindre bra.

Utredningen ska enligt direktiven analysera formerna för samråd med organisationerna i samband med fördelningen. Det handlar alltså om när samråd ska ske och hur det ska gå till. Samrådet kan röra både beredningsfasen och inför själva beslutet.

Tabell 20. Uppfattning om beredning av förslag till fördelning av statsbidraget. (n=67)

Förslag bör läggas av	Antal	Procent
Socialdepartementet	25	37
Socialstyrelsen	33	49
Handikapprörelsen gemensamt	1	2
Annan	4	7
Vet ej	4	7

Hälften av organisationerna anser att det ska vara som idag att Socialstyrelsen bereder förslaget om fördelning av bidraget. Drygt en tredjedel vill flytta beredningen till Socialdepartementet. Övriga alternativ får endast spridda svar. Alternativet annan har av dem som angivit detta föreslagits vara Handikappombudsmannen.

Tabell 21. Uppfattning om beslut om fördelningen av statsbidraget. (n=67)

Beslut ska tas av	Antal	Procent
Regeringen	36	54
Socialdepartementet	21	31
Socialstyrelsen	7	10
Handikapprörelsen gemensamt	0	0
Annan	1	2
Vet ej	2	3

Samstämmigheten om att regeringen eller socialdepartementet självt ska fatta beslut om statsbidraget är stor, 85 procent vill att beslutet tas på denna nivå.

Tabell 22. Uppfattning om när samråd ska ske inför fördelning av statsbidraget. (n=64)

	Antal	Procent
Inför både beredning och beslut	40	63
Enbart inför beredningen av förslag	21	33
Enbart inför beslut	3	5



Två tredjedelar vill att samråd med organisationerna bör ske både i beredningen av förslaget till fördelning, och inför beslut. Organisationerna vill alltså först påverka förslaget, och sedan kunna påverka även beslutet i frågan. Hur ska samverkan (påverkan) ske enligt organisationerna?

Det är relativt få, färre än hälften, som svarat på hur samrådet ska gå till. Av dem som har svarat framhåller en klar majoritet (ca tvåtredjedelar) att organisationen måste få lägga fram sin egen sak. De är med andra ord inte för någon form av grupp som företräder organisationerna i samrådet. Det är endast tre organisationer som svara att de kan tänka sig att t ex HSO utser en grupp som företräder handikapprörelsen i samrådsprocessen.

## Sammanfattande slutsatser

Det går att sammanfatta de viktigaste resultaten från enkäterna i några punkter. Kärnpunkterna är vilka organisationer ska få bidrag, hur ska storleken på bidraget bestämmas, hur ska samarbetet stödjas och hur ska beslutsprocessen se ut.

### *Organisationsbildandet*

Fram till 1950 bildades endast nio förbund. Under 1970-,1980, 1990-talet kom 48, dvs 68 procent av alla organisationerna. De nio äldsta är stora och har över 200 000 medlemmar tillsammans.

På frågan om varför organisationen bildades uppges att funktionshindret/sjukdomen är så speciell att man bildade en egen organisation och att det inte fanns någon organisation för gruppen.

Var femte (20 procent) av organisationerna förde en diskussion om det fanns någon annan organisation att organisera sig i innan de bildade sin egen. Nästan hälften av de som bildades på 1980-talet förde en diskussion, men bara en fjärdedel gjorde det på 1990-talet. (Å andra sidan var ju resultatet detsamma, dvs. att en egen organisation bildades.)

### *Vilka ska få bidrag?*

Definitionen av en handikapporganisation som finns i nuvarande förordningen är bra tycker så många som 84 procent. Den enda mer påtaliga förändring som föreslås av en del förbund är att begreppet "anhöriga" byts ut mot "närstående".

Formuleringarna kring att funktionshindret ska ge betydande svårigheter tycker så gott som samtliga ska stå kvar.

Likaså finns stöd för kravet på att en organisation ska vara rikstäckande. Men många kan tänka sig undantag för funktionshindergrupper som är små.

Att organisationen bedriver intressepolitik på flera områden anses inte så viktigt. Här skiljer dock väldigt mycket mellan organisationer som har bidrag och de som inte ens var på förslag från Socialstyrelsen. De senare vill absolut inte ha krav på intressepolitisk verksamhet, medan de förra tycker detta krav är viktigt.

#### *Hur mycket i bidrag?*

Nästan 20 procent tycker nuvarande modell för fördelning är ganska bra. Ungefär dubbelt så många tycker dock att den är ganska eller mycket dålig.

Faktorer som enligt organisationerna bör vägas in vid fördelningen av bidrag, och som kan sägas få relativt stort stöd är:

- **Grundbidrag**, som främst favoriseras av nya små organisationer.
- **Verksamhetens omfattning**, som främst favoriseras av “de etablerade”.
- **Endast personer med funktionshinder** ska räknas när bidrag per medlem ska beräknas, som stöds ungefär lika mycket av alla organisationer.

Dessa tre är de enda som får ett rejält stöd. De faktorer som nämns därefter är merkostnadsbidrag och föreningsbidrag, men de har som sagt lite svagare stöd.

#### *Samarbete*

Det är nära 30 procent som inte anger någon annan organisation som liggande nära ens egen. Ungefär hälften anser att minst två ligger nära den egna. Antalet ömsesidig val, dvs att två organisationer båda tycker att de ligger nära varandra är inte så högt. Detta gäller särskilt bland organisationerna som inte har statsbidrag. Dessa organisationer anger däremot ofta en bidragsberättig organisation som näraliggande.

Endast en organisation (DHR) svarar att de kan tänka sig att gå ihop med en annan. Fem kan tänka sig att dela på statsanslag. Delvis gemensamma administrativa resurser kan 21 organisationer tänka sig,

och 24 organisationer säger att de inte kan tänka sig att samverka kring resurser.

HSO, dagens organiserade samarbete, bör inte ha eget statsbidrag. Det är relativt tydligt av svaren från organisationerna. Det gäller även många organisationer som idag är med i HSO. Samarbete är bra, men på egna villkor, är det vanligaste svaret.

#### *Vem ska fatta beslut?*

Uppfattningen på den här punkten är rätt enig. Socialstyrelsen bör bereda förslaget anser ungefär hälften av organisationerna. En stor grupp, drygt en tredjedel anser att socialdepartementet självt bör vara handläggande. Beslut ska fattas av regeringen eller departementet anser så gott som samtliga.

Samråd vill de flesta ha både inför förslaget, dvs med Socialstyrelsen och sedan igen med departementet inför beslut. Samrådet får gärna ske så att alla får lägga fram sin sak.

## Statsbidragsberättigade handikapp- organisationer år 1998 och 1999

<b>Statsbidragberättigade handikapporganisationer år 1998 och 1999.</b>	<b>Bidrag per år i kronor. (oförändrad fördelning )</b>
Afasiförbundet i Sverige	1 626 000
Alzheimerföreningen i Sverige	100 000
Astma- och Allergiförbundet	5 724 000
Bröstcancerföreningarnas riksorganisation	1 499 000
De Handikappades Riksförbund	11 725 000
Förbundet blödarsjuka i Sverige	1 586 000
Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter	767 000
Föreningen för de Neurosedynskadade	494 000
Föreningen för El- och Bildskärmsskadade	358 000
Föreningen Sveriges Dövblinda	4 130 000
Föräldraföreningen för Dyslektiska barn	300 000
Handikappförbundens samarbetsorgan	3 753 000
Hjärnkraft-Riksföreningen för rehabilitering av skallskadade	680 000
Hjärtebarnsföreningen	500 000
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund	3 877 000
Hörselskadades Riksförbund	8 606 000
ILCO Svenskt förbund för stomiopererade	2 431 000
Intresseförbundet för Schizofreni	717 000
Neurologiskt Handikappades Riksförbund	5 356 000

Reumatikerförbundet	6 639 000
Riksförbundet Cystisk Fibros	1 505 000
Riksförbundet för Blodsjuka	364 000
Riksförbundet för dementas rättigheter	721 000
Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn	1 856 000
Riksförbundet för HIV-positiva	384 000
Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka	2 160 000
Riksförbundet för Njursjuka	2 225 000
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar	4 708 000
Riksförbundet för Social- och Mental hälsa	5 020 000
Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade	5 455 000
Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna	7 279 000
Riksföreningen Autism	1 334 000
STROKE-Riksförbundet mot Hjärnans Kärlsjukdomar	828 000
Svenska Celiakiförbundet	1 655 000
Svenska Diabetesförbundet	4 872 000
Svenska Epilepsiförbundet	2 244 000
Svenska Laryngförbundet	1 435 000
Svenska Migränförbundet	300 000
Svenska Parkinsonförbundet	273 000
Svenska Psoriasisförbundet	3 721 000
Sveriges Dövas Riksförbund	7 258 000
Sveriges Stanningsföreningars Riksförbund	780 000
Synskadades Riksförbund	11 223 000
Tandvårdsskadeförbundet	780 000
<b>SUMMA</b>	<b>129 248 000</b>

## Övriga sökande organisationer år 1998 och 1999

Sökande organisationer för 1998 och 1999
Barnplantorna - Riksförbundet för Barn med Cochlea Implantat
*Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund
*Föreningen för AMC och liknande diagnoser:
Föreningen för Hörselskadade och Döva Barn med Familjer
**Föreningen JAG, Jämlikhet, Assistans och Gemenskap
Iktyosföreningen
IRIS- Infertilas Riksförening i Sverige
*Kultursällskapet Lejonet
*Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov i Sverige
PIO Primär Immunbrist Organisation
Prostatabröderna
Riksföreningen - Koalition för Amputerade
Riksföreningen Ananke
Riksföreningen Anorexi och Bulemi
Riksföreningen för Adrenogenitalt Syndrom
**Riksföreningen Hepatit C
Riksföreningen Mot Fibromyalgi
Riksföreningen Vuxendöva i Sverige
Svensk Dysmeliförening
*Svensk Touretteförening
Svenska Alopeciföreningen
Svenska Föreningen för Tuberös Skleros
*Svenska Paniksyndromsällskapet

---

Svenska Retinitis Pigmentosa föreningen
Sverigefinska Synskadeförbundet
*Sveriges Fibromyalgiförbund
TalHandikappades riksFörening
Överviktigas riksförbund

\* Organisationen har ansökt endast år 1999

\*\* Organisationen har ansökt endast år 1998

## Förordning (1994:951) om statsbidrag till handikapporganisationer

1 § Statsbidrag enligt denna förordning får lämnas till en handikapporganisation.

Med handikapporganisation avses en organisation som består av personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter betydande svårigheter i sin dagliga livsföring eller anhöriga till sådana personer och vars ändamål är att förbättra de funktionshindrades livsvillkor och bevaka deras intressen.

En handikapporganisation skall för att få bidrag vara demokratiskt uppbyggd, ha en riksomfattande organisation med ett lokalt förankrat föreningsliv samt vara partipolitiskt och religiöst obunden. Om det föreligger särskilda skäl får undantag göras från kravet på en riksomfattande organisation med ett lokalt förankrat föreningsliv.

2 § Bidrag lämnas för ett år i sänder men betalas ut kvartalsvis i förskott. Ett bidragsår omfattar tiden den 1 januari--den 31 december. Förordning (1995:506).

3 § Ansökan om bidrag skall göras skriftligen och lämnas in till Socialstyrelsen senast tre månader före bidragsårets början.

4 § Socialstyrelsen skall lämna förslag till regeringen om beviljande av bidrag senast en månad före bidragsårets början.

5 § Statsbidraget beviljas av regeringen. Bidraget betalas ut av Socialstyrelsen.

6 § Ett bidrag som lämnats felaktigt eller med för högt belopp skall betalas tillbaka.



7 § En handikapporganisation som fått statsbidrag enligt denna förordning skall senast två månader efter utgången av bidragsåret lämna Socialstyrelsen en redogörelse för sin verksamhet.

Handikapporganisation som avses i första stycket är skyldig att på begäran av Socialstyrelsen och Riksrevisionsverket tillhandahålla det underlag som behövs för dessa myndigheters granskning.

8 § Socialstyrelsen får meddela de föreskrifter som behövs för verkställigheten av denna förordning.

#### Övergångsbestämmelser

1994:951

Denna förordning träder i kraft den 1 juli 1994 och tillämpas första gången på bidrag avseende bidragsåret den 1 juli 1995--30 juni 1996.

1995:506

Denna förordning träder i kraft den 1 juli 1995.

Det första bidragsåret efter denna förordnings ikraftträdande skall omfatta perioden den 1 juli 1995--den 31 december 1996.

## Käll- och litteraturförteckning

### Litteratur

#### A. Offentligt tryck m.m.

- Regeringens skrivelse 1996/97:120. *Om handikappolitik.*
- Proposition 1990/91:82. *Om folkbildning.*
- Proposition 1992/93:150. *Förslag till slutlig regering av statsbudgeten för budgetåret 1993/94, m.m. (kompletteringsproposition).*
- Proposition 1992/93:159. *Om stöd och service till vissa funktionshindrade*
- Proposition 1993/94:150. *Förslag till slutlig regering av statsbudgeten för budgetåret 1994/95, m.m. (kompletteringsproposition).*
- Proposition 1993/94:219. *Handikappombudsman.*
- Proposition 1997/98:179. *Lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder.*
- Proposition 1998/99:1. *Budgetpropositionen för 1999.*
- Proposition 1998/99:107. *En idrottspolitik för 2000-talet. Folkhälsa, folkrörelse och underhållning.*
- SOU 1970:64. *Bättre socialtjänst för handikappade*
- SOU 1976:20. *Kultur åt alla.*
- SOU 1988:39. *Mål och resultat - nya principer för det statliga stödet till föreningslivet.*
- SOU 1990:44. *Demokrati och Makt i Sverige*
- SOU 1991:46. *Handikapp Valfärd Rättvisa*
- SOU 1992:52. *Ett samhälle för alla.*
- SOU 1993:71. *Organisationernas bidrag.*
- SOU 1996:162. *På medborgarnas villkor - en demokratisk infrastruktur. Bilaga till betänkande av demokratiutvecklingskommittén.*
- 1998:38. *Vad får vi för pengarna? – Resultatstyrning av statsbidrag till vissa organisationer inom det sociala området.*
- SOU 1998:73. *Organisationer Mångfald Integration-Ett framtida system för statsbidrag till invandrarnas riksorganisationer m.fl.*
- SOU 1998:76. *Idrott & Motion för livet. Statens stöd till idrottsrörelsen och friluftslivets organisationer.*

Ds 1992:46. Statliga bidrag – motiv, kostnader, effekter?

Ds 1997:36. *Resultatstyrning av Föreningsbidrag.*

### B. Övrig litteratur

Axelsson, Sigbert - Pettersson, Thorleif (red). *Mot denna framtid.* Stockholm 1992.

Berggren, Rune (red). *På egna ben - så kan organisationsstödet reformeras.* Stockholm 1991.

Blomdahl, Ulf. *Folkrörelserna och folket.* Stockholm 1990.

Bäck, Mats - Möller, Tommy. *Partier och organisationer.* Stockholm 1997.

Civildepartementet. *Folkrörelserna-hur ser dom ut i framtiden? Rapport från regeringens framtidsseminarium om folkrörelserna.* 1991.

Finansdepartementet. *Regleringsbrev för 1999. En handledning för Regeringskansliet.*

Handikapphistoriska föreningen. *Handikapphistoriska föreningen presenterar: Del 1. 10 år är också historia. Del 2. Det bästa ur handikapprörelsens historia.* Stockholm 1997.

Handikapprörelsens samarbetsorgan 1996. *Handikapprörelsen och framtiden - en debattskrift om handikappolitik, välfärden, diskriminering och EU.* Stockholm 1996.

Hedquist, Gabrielle. *Förnyad samverkan i handikapprörelsen. En arbetsmodell för en framtida stark handikappolitisk samverkan, som vuxit fram under åren 1994-1999.* Kronoberg 1999.

Hultgren, Peter. *Demokratiaspekter på nätverk.* Kronoberg 1997.

Hultgren, Peter. *Nätverkssamarbete och samverkan - En projektidé för att stärka handikapprörelsens intressepolitiska roll.* Växjö 1999

Johansson, Hilding. *Folkrörelser, folkstyre, folkhem.* Stockholm 1993.

Micheletti, Michele. *Det civila samhället och staten. Medborgarsammanslutningarnas roll i svensk politik.* Stockholm 1994.

Nordiska nämnden för handikappfrågor (NNH 4/97). *Handikappolitik i Norden. Strategier för likaställningsarbetet i de nordiska länderna.* NNH 4/97. Stockholm 1997.

Persson, Margareta m.fl., *HCK-50 år. Handikapprörelsen i samverkan - då, nu och i framtiden.* Stockholm 1992

Putnam, Robert. *Den fungerande demokratin - medborgarandans rötter i Italien.* Stockholm 1996.

Ransemar, Erik. *Handikapprörelsen växer fram.* Stockholm 1981.

Riksrevisionsverket (dnr 1985:89). *Statens handikappråd och styrelsen för vårdartjänst. Revisionsrapport.*

- Sköld, Bertil. *Så här vill vi yngre organisera oss!* Stockholm 1999
- Socialstyrelsen (1995:13). *Insatser för små och mindre kända handikappgrupper.*
- Socialstyrelsen (1996). *Granskning av statens bidrag till fyra handikapporganisationer.*
- Statskontoret (1991:6). *Statligt föreningsstöd - en kartläggning.*
- Statskontoret (1995:12). *Projektstöd till ideella organisationer – allt från fostran av barn till skutstöd.*

#### *Källor*

- Handikappförbundens samarbetsorgan. *Smågrupper* (1996-1998). Ett nyhetsbrev från HSO om projektet för små och mindre kända handikappgrupper.
- Handikappförbundens samarbetsorgan. *Stadgar för Handikappförbundens samarbetsorgan.* Fastställda av årsmötet 1997-05-22.
- Handikappförbundens samarbetsorgan. *Stadgar för riksförbundet för små och mindre kända handikappgrupper.* Antagna 1998-11-07.
- Riksarkivet. *Fördelning av statsbidrag mellan handikapporganisationer.* Statens handikappråd, protokoll 2/94 och 3/94.
- Riksarkivet. *Riktlinjer för bidrag till handikapporganisationer.* Statens handikappråd, dnr 493/89
- Socialdepartementet. *Regeringsbeslut 1998-01-29 nr.6.*
- Socialstyrelsen. *Organisationernas ansökningar om statsbidrag budgetåret 1999.* Dnr 7251/98.
- Statistiska Centralbyrån (SCB). *Politiska resurser och aktiviteter 1978-1994.* Rapport nr.90. Stockholm 1999.
- Diverse material om de 72 bidragssökande organisationerna.* Inlämnat till utredningen av organisationerna i samband med utredningens möten med organisationerna i december 1998.