

Minoritet inom minoriteten
Handikapporganisationernas intressebevakning
— ett finlandssvenskt perspektiv

JOHN SEPPÄNEN

Utredning på uppdrag av Svenska kulturfonden,
mars 2009

© John Seppänen

LAYOUT OCH PÄRM Lena Malm

TRYCK Copyshop

TRYCKORT Esbo

ISBN 978-951-9211-66-4

Innehåll

1. Inledning	5
2. Utredningens förarbete	6
2.1 De finlandssvenska organisationerna på förbunds nivå	7
2.2 Tvåspråkiga organisationer	9
3. Genomförandet av utredningen	10
3.1 Intervjuer och population	10
3.1.1 Intervjuade förbund	11
3.1.2 Intervjuade föreningar	12
4. Ett föreningsperspektiv	14
4.1 Föreningarnas intressebevakning i allmänhet	14
4.2 Begränsningarna för intressebevakningsverksamhet	15
4.3 Myndigheterna ur ett föreningsperspektiv	16
4.4 Kontakter till politiken	16
4.5 Förbunden ur ett föreningsperspektiv	17
4.6 Föreningarnas samarbete	20
4.7 Föreningarna – intressebevakare eller ej?	21
5. Ett förbundsperspektiv	22
5.1 Förbundens möjligheter till att bedriva intressebevakning	22
5.2 Förbundens tillgång till information	23
5.3 De väsentliga instanserna för intressebevakningen	24
5.4 Möjligheterna att ta del av och påverka myndighetsberedning ...	24
5.4.1 Informationstillgång och påverkningsmöjligheter i förhållande till aktuella beredningsprocesser	24
5.5 Förbundens politiska kontakter	27
5.6 Svenskans ställning i de tvåspråkiga förbunden	28
5.7 Samordningen mellan de finlandssvenska förbunden	29
5.8 De svenska förbundens särdrag	30
6. Sammanfattning	31
BILAGA: bidragande organisationer	33

1. Inledning

BESLUTET OM ATT genomföra en utredning om de finlandssvenska organisationernas intressebevakning mognade under den av Svenska kulturfonden och Svenska Studiecendralen organiserade organisationskonferensen i februari 2008. Arbetet fördes vidare i augusti 2008 genom diskussioner mellan Svenska kulturfonden, Svenska Studiecendralen och forskare Siv Sandberg. Man beslöt att fokusera utredningen på det sociala områdets organisationer, innefattande även handikappsektorn, delvis för att det inom detta område finns många mindre aktörer som inte behandlades i utredningsrapporten "Vem älskar ett förbund", som för samma års organisationskonferens sammanstälts av Siv Sandberg och Karoline Berg. Senare kom detta beslut att preciseras till att gälla just handikappsektorns organisationer.

Varför handikapporganisationerna? Delvis handlar det om en begränsningsfråga; genom en snävare definierad population av organisationer är det lättare att finna de gemensamma faktorerna och på så vis kunna öka jämförbarheten. Delvis har handikapporganisationernas intressebevakning på senare år aktualiserats i och med den utveckling som berört sektorn; från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning till det arbete som på hemmaplanet redan i några år pågått med revideringen av handikappservicelagen, samt andra förändringar som berör området för social- och hälsovården i vidare bemärkelse. Det är därför en passande tidpunkt för att granska hur de finlandssvenska organisationerna, som viktiga intressebevakare för en minoritet inom minoriteten, kan uppfylla sin samhällseliga roll.

Från och med oktober 2008 anställdes pol. stud. John Seppänen för att tillsammans med Siv Sandberg utföra utredningen som skulle göras med hjälp av personintervjuer. På grund av senare förändringar i anställningsförhållanden har dock John Seppänen ansvarat för slutförandet av arbetet och ansvarar därför för de tolkningar som framförs i denna rapport. Ett tack går till Siv Sandberg, Svenska Studiecendralen, Svenska kulturfonden och framför allt till alla dem som i form av intervjuer och svar bidragit till genomförandet av denna utredning.

2. Utredningens förarbete

UTREDNINGENS FÖRARBETE, som främst gjorts med hjälp av informationen på olika organisationers webbplatser, påbörjades i oktober 2008 med utgångspunkt i Penningautomatföreningen – RAY:s förteckning över ansökta och beviljade understöd samt det Riksomfattande handikapprådets förteckning över finländska handikapporganisationer.¹ Enligt informationen på Riksomfattande handikapprådets webbplats finns i Finland 79 handikapporganisationer. Dessa är huvudsakligen riksomfattande förbund eller föreningar, men är delvis sinsemellan överlappande. Fem av dessa är svenskspråkiga förbund. Därtill kommer Finlands Svenska Handikappförbund som fungerar som takorganisation för en del av de svenskspråkiga organisationerna. Efter en granskning av organisationernas webbplatser, i den mån väsentlig information funnits att tillgå, har 18 organisationer klassats som tvåspråkiga. Med tvåspråkiga organisationer avses här förbund med svensk- eller tvåspråkiga medlemsföreningar och riksomfattande föreningar inom vilka det tydligt även finns svenskspråkig verksamhet. Vilka organisationer som formellt registrerats som tvåspråkiga har alltså inte använts som kriterium. I fallet av ytterligare elva organisationer finns det medlemsföreningar vilka av namnet att döma är tvåspråkiga, men vilkas verkliga tvåspråkighet inte kunnat verifieras på basis av informationen på organisationens webbplats. Eftersom utredningens syfte är att behandla de finlandssvenska organisationernas intressebevakning, har tvåspråkiga organisationer i praktiken valts bland förbund där det kunnat konstateras att det på föreningsnivå finns svenskspråkig verksamhet. Själva förbunden fungerar dock i praktiken i hög grad på finska och termen tvåspråkigt förbund används endast för att klargöra att det inom dessa organisationer även finns svenskspråkig verksamhet på föreningsnivå.

¹ Alla de runt specifikt handikapp organiserade organisationer som behandlas i rapporten finns på Riksomfattande handikapprådets webbplats uppräknade som handikapporganisationer. Alla kunde lika väl klassas som patientföreningar (se t.ex. Avustustoiminnan raportteja 15, RAY 2005).

2.1 De finlandssvenska organisationerna på förbunds nivå

Som följande tecknades en bild över hur de finlandssvenska handikapporganisationerna organisatoriskt förhåller sig till varandra.

DE FINLANDSSVENSKA HANDIKAPPORGANISATIONERNA

PÅ FÖRBUNDSNIVÅ ÄR FÖLJANDE:

Finlands Svenska Handikappförbund r.f.

Finlands Svenska Psykosociala Centralförbund r.f.

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl r.f.

Förbundet Finlands Svenska Synskadade r.f.

Svenska Hörsselförbundet r.f.

Ålands Handikappförbund r.f.

De finlandssvenska förbund som fungerar runt ett specifikt handikapp är fyra till antalet och är organisatoriskt fristående i förhållande till sina närmaste finskspråkiga systerförbund. Finlands Svenska Handikappförbund fungerar som finlandssvensk takorganisation för två av förbunden samt för två riksomfattande föreningar (se bild 1). De riksomfattande föreningarna är i sin tur medlemmar i sina egna handikappspecifika (tvåspråkiga) förbund. Ålands Handikappförbund fungerar som regional takorganisation för åländska föreningar, av vilka största delen också är medlemmar i sina egna handikappspecifika förbund. Därtill är alla finlandssvenska förbund (handikappförbunden borträknat) i olika utsträckning medlemmar i social- och hälsoområdets takorganisationer YTY² och STKL³ samt två av förbunden i Handikappforum r.f.⁴ och i Riksomfattande handikapprådet⁵. Eftersom handikappförbunden i Finland och på Åland antingen representerar endast en del av handikappområdets organisationer eller är regionalt begränsade, behandlas de i utredningen som (samordnande) förbund, vid sidan av de fyra finlandssvenska handikappspecifika förbunden. Finlands Svenska Handikappförbund fungerar dock som en samlande länk för även en större skara finlandssvenska handikapporganisationer, exempelvis genom förvaltandet av 1) projektet SOS Aktuellt: en tidning med

2. Social och hälsoorganisationernas samarbetsförening r.f.

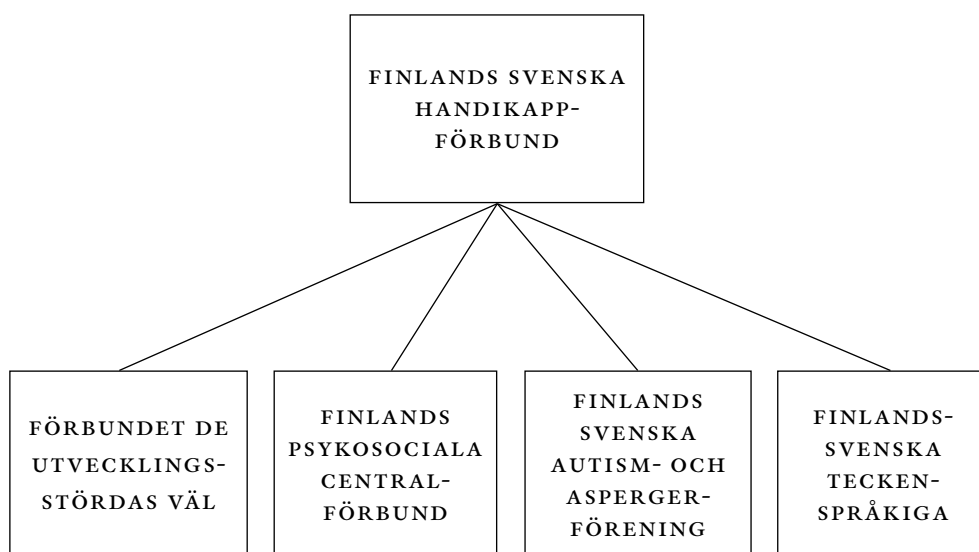
3. Centralförbundet för Socialskydd och Hälsa r.f.

4. Samarbetsförening för 27 riksomfattande handikapporganisationer på förbunds nivå.

5. Delegation vid social- och hälsovårdsministeriet. Fungerar som samarbetsorgan för myndigheter och handikapporganisationer.

mål att föra finlandssvenska handikappades talan och fungera som debattforum för ärenden som berör handikappsektorn och social- och hälsovården i bredare bemärkelse, samt 2) projektet juridiskt ombud: person med uppgift att handha handikappolitisk intressebevakning och information, samt att fungera som rådgivare för såväl organisationer som enskilda funktionshindrade eller närstående. Projektet juridiskt ombud fungerar i första för Handikappförbundets medlemsorganisationer och projektets projektparter, men också för den bredare finlandssvenska handikappsektorn.

BILD 1. FINLANDS SVENSKA HANDIKAPPFÖRBUND



Förutom att den finlandssvenska handikappsektorns organisatoriska mönster redan i sig kan te sig som komplicerade, pekade genomgången av organisationernas webbplatser på att samarbetet inom handikappsektorn inte begränsas av organisatoriska gränser. De finlandssvenska förbunden idkar samarbete såväl sinsemellan som med finskspråkiga organisationer (i första hand systerförbund) och andra aktörer, såväl inom som utanför föreningslivet. Formellt medlemskap i olika organisationer beskriver således bara en del av organisationsvärldens kontakter.

2.2 Tvåspråkiga organisationer

En betydande del av den finlandssvenska handikappsektorn utgörs av svenskspråkiga och tvåspråkiga föreningar vilka befinner sig inom tvåspråkiga förbund. Utredningen har därför utsträckts till att omfatta även en del av dessa förbund. Huvudsyftet har varit att nå en del av de svensk- och tvåspråkiga föreningarna inom dessa förbund, men också att nå förbunds-nivån i de tvåspråkiga organisationerna för att möjliggöra jämförelser på förbunds-nivå, mellan hur de i regel mindre finlandssvenska och de i regel större tvåspråkiga förbunden fungerar i intressebevakningsärenden. Tvåspråkiga förbund och deras svensk- och tvåspråkiga medlemsföreningar har också velat fås med i utredningen, eftersom det funnits orsak att anta att föreningarna inte alltid är fullt nöjda med de tvåspråkiga förbundens svenska beredskap.

Bland de tvåspråkiga förbunden eftersträvades att nå de två förbund vars svenska medlemsföreningar även finns representerade under Finlands Svenska Handikappförbund, för att eventuellt få en syn på hur föreningarna upplever skillnaden mellan dessa förbundstillhörigheter. De övriga tvåspråkiga förbunden valdes slumpmässigt. Med i urvalet kom följande förbund:

Autismi- ja Aspergerliitto ry – Autism och Aspergerförbundet r.f.

Invalidiliitto ry – Invalidförbundet r.f.

Kuurojen Liitto ry – Finlands Dövas Förbund r.f.

Muistiliitto ry – Alzheimer Centralförbundet r.f.

Suomen Diabetesliitto ry – Diabetesförbundet i Finland r.f.

Suomen MS-liitto ry – Finlands MS-förbund r.f.

Suomen Reumaliitto ry – Reumaförbundet i Finland r.f.,

För att inte begränsa föreningsnivån och dimensionen förening-förbund till endast tvåspråkiga organisationer beslöts att även svenskspråkiga förbunds medlemsföreningar skulle inkluderas i materialet. Organisationerna i utredningen utgörs således av både svensk- och tvåspråkiga förbund, samt dessas föreningsmedlemmar.

3. Genomförandet av utredningen

INTERVJUERNA FÖREGICKS AV genomgång av organisationernas webbplatser samt främst social- och hälsovårdsministeriets webbplats för att försöka bestämma väsentliga berednings- och utvecklingsprojekt med tanke på handikapporganisationernas påverkningsbehov. Tre företrädare för finlandssvenska handikapporganisationer bjöds in för diskussioner under vilka dittills utarbetade frågor prövades. Med tanke på vilka slags frågor som verkade väsentliga gjordes vissa ändringar i strukturen. De tre personer som deltog i diskussionerna ombads senare skicka kompletterande svar.

3.1 Intervjuer och population

Intervjuerna gjordes främst under november och december och inkluderade både föreningar och förbund. De intervjuade personerna var i föreningarna främst styrelseordföranden och i förbunden verksamhetsledare eller personer med motsvarande titel, alternativt intressebevakare, sekreterare, förenings- eller regionsekreterare. Intervjuerna gjordes i form av personintervjuer, huvudsakligen genom personliga besök. En intervju gjordes per telefon och tre genom diskussioner som senare kompletterades per e-post. Tre av de tvåspråkiga förbunden lyckades inte fås att ställa upp för en intervju, vilket minskade intervjupopulationen på förbunds nivå. För att få en viss regional spridning intervjuades föreningsföreträdare också i Ekenäs och i Vasa.

Termen ”intressebevakning” definierades inte på förhand och begränsades inte till att gälla vissa specifika aktiviteter. Intervjuerna styrdes dock av den under förarbetet mognade uppfattningen att diverse slag av kontakter till offentliga myndigheter, representation i olika organisationer och organ, samt samarbetet inom föreningslivet utgör stommen för handikappsektorns intressebevakning. Intervjuerna följde en på förhand utarbetad struktur, men genomfördes som fria intervjuer och anpassades delvis enligt vad de intervjuade uppgav kunna uttala sig om.

INTERVJUSTRUKTUREN VAR UPPDELAD ENLIGT FÖLJANDE TEMA:

- * Intressebevakningens allmänna innebörd samt upplevda möjligheter och begränsningar för intressebevakning
- * För organisationen väsentliga myndigheter, andra organisationer och samarbetsorgan
- * Hur man i organisationen blir informerad och informerar vidare
- * Organisationens möjligheter att ta del av myndighetsberedning på olika nivåer
- * Hur man i organisationen kunnat ta del av och påverka specifika beredningsprojekt (uppräknig)
- * Olika aspekter på kontakter till politiker
- * Möjligheten att påverka inom föreningslivet
- * Frågor om bidragsgivning
- * Samarbetet mellan finlandssvenska organisationer

Föreningarna intervjuades i princip enligt samma struktur som förbunden, men med beaktande av vad som av de intervjuade ansågs som väsentliga teman för ifrågavarande förening.

3.1.1 Intervjuade förbund

Efter ett bortfall på tre förbund blev intervjupopulationen på förbunds nivå följande:

SVENSKSPRÅKIGA FÖRBUND

Finlands Svenska Handikappförbund r.f.

Finlands Svenska Psykosociala Centralförbund r.f.

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl r.f.

Förbundet Finlands Svenska Synskadade r.f.

Svenska Hörsel förbundet r.f.

Ålands Handikappförbund r.f.

TVÅSPRÅKIGA FÖRBUND

Autismi- ja Aspergerliitto ry – Autism och Aspergerförbundet r.f.

Muistiliitto ry – Alzheimer Centralförbundet r.f.

Suomen MS-liitto ry – Finlands MS-förbund r.f.

Suomen Reumaliitto ry – Reumaförbundet i Finland r.f.

Tio förbund intervjuades således. Förbundens medlemsantal varierar från ca 1 000 till ca 52 000. På grund av förbundens varierande status som serviceproducenter – samt variationer i hur denna verksamhet är organisatoriskt avskild från ren föreningsverksamhet – har personalresurser inte använts som mått på förbundens storlek. Förbundets storlek betecknas alltså enligt antalet personmedlemmar (via medlemsföreningar eller -förbund) På basis av medlemsantalet har förbunden indelats i två klart avskilda grupper; ”mindre” (under 5 000 medlemmar, sju av förbunden) och ”större” (ca 10 000 medlemmar eller flera, tre av förbunden). De finlandssvenska förbunden faller alla inom den förstnämnda kategorin⁶. Av de tio förbunden är Finlands Svenska Handikappförbund och Ålands Handikappförbund inte organiserade runt ett specifikt eller en grupp närliggande handikapp och termen ”samordnande förbund” används i vissa sammanhang för att beteckna dessa förbund.

3.1.2 Intervjuade föreningar

Föreningsintervjuerna, vilka också var tio till antalet, täckte inte alla förbund i populationen. Av praktiska skäl intervjuades även en förening som inte låg under något av de ovannämnda förbunden. Populationen fylldes på med kortare förfrågningar per e-post, där föreningarna ställdes följande frågor:

- 1) Hur bevakar er förening sina intressen i förhållande till olika myndigheter och organisationer (t.ex. att kontakta kommunen i ärenden som berör föreningen och dess medlemmar)? Vilka slags frågor är viktiga för era medlemmar?
- 2) Hur skulle ni bedöma er förenings möjligheter att bevaka sina intressen? Vad upplever ni att eventuella framgångar och misslyckanden berott på?
- 3) Hur skulle ni bedöma er förenings möjligheter att få information och att påverka via det förbund i vilket föreningen är medlem? Finns det exempel på områden där ert förbund fungerar bra och där det fungerar dåligt?
- 4) Samarbetar er förening med andra föreningar för att bevaka gemensamma intressen? (Beskriv gärna så noga som möjligt vad eventuellt samarbete går ut på)
- 5) Hur tycker ni samarbetet fungerar inom det finlandssvenska föreningslivet? Är det viktigt för er att samarbeta med andra föreningar på svenska?

6. För Finlands Svenska Handikappförbunds del har de regionala föreningarna inte beaktats eftersom dessas medlemstal och exakta status förblivit oklar.

Av e-postfrågorna hade en del kommits överens om per telefon och en genomfördes också per telefon. Övriga skickades ut i enlighet med kontaktuppgifter från förbundets sida; för dessas del var svarsprocenten ca 20 (6/29) Per e-post nåddes alltså sammanlagt också tio föreningar. Två föreningar ville hållas helt anonyma, övriga föreningar som genom intervjuer eller per e-post deltagit finns uppräknade nedan.

Botnia Parkinson-förening r.f.
Distriktsföreningen Vasa Svenska Synskadade r.f.
De utvecklingsstördas väl på Åland r.f.
DUV i Vasanejden r.f.
Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening r.f.
Finlandssvenska teckenspråkiga r.f.
Helsingfors Svenska Reumaförening r.f.
Loviisan Seudun Invalidit – Lovisanejdens Invalider ry
Mellersta Nylands Diabetesförening r.f
Norra Österbottens Svenska Synskadade r.f.
Porvoon seudun MS-yhdistys – Borgå nejdens MS-förening ry
Västra Nylands Diabetesförening r.f.
Västra Nylands Psykosociala förening Kompis r.f.
Äldreomsorgen i Ekenäs r.f.
Jakobstadsnejdens Alzheimerförening r.f.
Jakobstadsnejdens Diabetiker r.f.
Jakobstadsnejdens Invalider – Pietarsaaren Seudun Invalidit r.f.
Ålands Hörsselförening r.f.

Som en del av utredningen har intervjuer eller diskussioner genomförts också bland följande instanser: Vammaisfoorumi ry – Handikappforum r.f., Finlands svenska socialförbund r.f., Samfundet Folkhälsan, Social- och hälsoorganisationernas samarbetsförening SAF r.f., Riksomfattande handikapprådet vid social- och hälsovårdsministeriet, Penningautomatföreningen (RAY) samt Folkpensionsanstalten. Dessa intervjuer har i varierande grad använts som del av utredningsmaterialet. Enskilda förbunds och föreningars inlägg har i utredningen hållits anonyma.

4. Ett föreningsperspektiv

4.1 Föreningarnas intressebevakning i allmänhet

Av de 20 föreningar som genom intervjuer eller per e-post deltagit i utredningen, uppger sig 14 som förening idka någon form av intressebevakning. Den verkliga graden av aktivitet är på basis av e-postsvaren svårare att bedöma; en förening uppger att kontakten till myndigheter är frekvent, medan en annan betecknar sig som en aktiv förening på området. Övriga föreningar som svarat elektroniskt försöker inte beskriva frekvensen av kontakter. 12 av 20 föreningar kontaktar lokala myndigheter, där myndigheter inom social- och hälsovården får flest omnämmanden. Lite färre (8) kontaktar politiker, medan fyra föreningar nämner att de bedriver sina intressen via det egna förbundet eller förbunden⁷. Fyra föreningar närmar sig medierna, främst pressen, i intressebevakningssyfte. Tre föreningar nämner kommunernas handikappråd som påverkningskanal. En av de riksomfattande föreningarna har också hållit kontakt till olika statliga myndigheter och rikspolitiker. En förening nämner även lokala företag som målgrupp, en annan sjukvårdsdistriktet.

Föreningarnas intressebevakning kan handla om mer allmän och fortgående kontakt till väsentliga tjänsteproducenter, engångsföreteelser, till exempel tillgänglighetsfrågor i samband med byggprojekt, eller jippon i form av en kommunrunda för att informera områdets kommunala tjänstemän om föreningen och dess medlemskårs behov. Information till tidningar kan beröra allmän föreningsverksamhet, men den kan också vara avsedd att öka föreningens synlighet. Tre föreningar har erfarenheter av att ordna seminarier eller informationstillfällen vilka dock inte nödvändigtvis behöver vara riktade till beslutsfattare eller tjänstemän.

Även bland de föreningar som uppger att de inte idkar intressebevakning, har

7. En del av förbunden är medlemmar i både förbund organiserade enligt handikapp samt i samordnande handikappförbund.

ändå nästan alla i någon grad bidragit till att informera om den egna föreningen till väsentliga instanser, direkt eller indirekt. En förening nämner strävan att för varje föreningsmöte ordna informativt program, till exempel genom föreläsningar av läkare eller sakkunniga inom det sociala området; men understryker att informationen är riktad till medlemmarna. Två föreningar påpekar att direkt påverkande eller mer frekvent myndighetskontakt begränsats till enskilda projekt och inte hör hemma i föreningens normala verksamhet. Ytterligare två föreningar ser sina kontakter som så pass sporadiska att de inte kan klassas som intressebevakning. Ett fungerande samförstånd mellan en förening och en för medlemskåren viktig tjänste-producent, verkar också bidra till att kontakterna inte nödvändigtvis uppfattas i termer av bevakning.

4.2 Begränsningarna för intressebevakningsverksamhet

Det största enskilda hindret för föreningars aktivare intressebevakning är resursbristen. Av tio intervjuade föreningar är det en som har en halvtidsanställd verksamhetsledare. Övriga fungerar i praktiken helt på frivilligbasis. Två föreningar har visserligen en projektanställd, men denna driver inte själva föreningens dagliga verksamhet och är inte heller nödvändigtvis medlem av föreningen. Sex föreningar har verksamhetsutrymmen eller tillgång till sådana, medan fyra föreningar helt saknar utrymmen. Ur e-postsvaren framgår att en förening har fast anställda, en annan har en projektanställd organisationssekreterare på halvtid, medan en respondent uttrycker sin önskan om att ha en deltidanställd. Ur de övriga sju svaren framgår inte ifall föreningarna har anställd personal.

Avsaknaden av en anställd försvårar upprätthållandet av regelbunden kontakt utåt, både till det egna förbundet och till andra föreningar, samt gentemot myndigheter då behovet finns. Styrelsens energi går åt till att sköta dagliga ärenden, vilket försvårar nytänkande och till exempel förverkligandet av kampanjer som initieras av det egna förbundet. Föreningar vars aktivitet baserar sig på kvällstid utförda frivilliginsatser, har svårare att hålla sig ajour, vilket leder till att eventuella oegentligheter blir svårare att försöka åtgärda proaktivt. Ur intervjumaterialet framgår att två föreningars aktivitet eller hela verksamhet i praktiken hänger på några personer, då en stor del av medlemmarna på grund av sjukdom inte är i stånd att aktivt bedriva eller delta i föreningsarbetet.

4.3 Myndigheterna ur ett föreningsperspektiv

Bristande intresse eller dåligt bemötande från myndigheters sida kommer fram i både intervjuer och e-postsvar. Föreningarna upplever dock själva att variationen är stor, både vad gäller enskilda kommuner och enskilda personer. Sex föreningar har både positiva och negativa erfarenheter av att kontakta myndigheter, två uppger att bemötandet varit gott och att det finns förståelse eller ett kunskapsintresse bland myndigheter. En förening uppger att man inte längre försöker bevaka kommunen på grund av tidigare besvikelser över kommunalt agerande. Övriga föreningar saknar erfarenheter eller uppger ingen tydlig värdeladdning angående temat.

Av de tio intervjuade föreningarna har tre myndighetskontakter som är väl-etablerade eller annars på personlig nivå. Dessa kontakter kan dock vara mycket begränsade och behöver inte omfatta mer än en person. Personligare tjänstemannakontakter ses främst som informationskällor och inte som direkta påverkningsskanaler. Dessa informellare kontakter behöver inte medföra mer än en lägre tröskel för kontaktande, men ett väluppbyggt nätverk av kontakter kan också ses som en viktig tillgång för en förenings möjligheter att hålla sig informerad. Goda relationer med en eller några tjänsteman medför naturligtvis inte att andra myndighetskontakter upplevs problemfria.

På basis av intervjuerna kan ännu konstateras att kommunerna tydligen är mycket sparsamma i sitt informerande och kontaktande av föreningarna. Med några undantag verkar kommunernas och föreningarnas kontakt nästan totalt hänga på föreningarnas aktivitet. Ingen av föreningarna uttrycker dock specifikt att motsatsen borde gälla, tvärtom är många benägna att påpeka betydelsen av föreningens egen aktivitet för att få information samt för att kunna påverka.

4.4 Kontakter till politiken

I tre av tio föreningar var personen som intervjuades själv politiskt aktiv. Åsikterna gällande hur politiska uppdrag eller politisk aktivitet kan gagna föreningen, eller snarare medlemskåren, varierar dock; från att hålla föreningsarbetet och politik separat, till att se föreningens intresse inom ramen för en bredare handikappolitik eller också till att sträva efter att påverka konkreta beslut. Politiska kontakter ses ändå ha en betydelse också för föreningen, må det sedan handla om bättre tillgång till information eller bättre möjligheter att kontakta andra politiker som kanske också är föreningsaktiva och den vägen kan driva samma sak. Möjligheten att mer

eller mindre personligt, inte nödvändigtvis i föreningens namn kontakta politiker på kommun- eller riksnivå, nämns även i ytterligare två intervjuer. En av föreningarna har därtill formell representation som intresseförening på Svenska Folkpartiets partidag och därmed möjligheten att föra fram motioner. Två föreningar uppger att det egna förbundet uppmuntrat till att hålla kontakt med lokalpolitiker.

4.5 Förbunden ur ett föreningsperspektiv

Förbunden ser inte ut att i föreningarnas ögon fungera som instanser för intressebevakning som riktar sig bortom själva förbundet. Fyra föreningar nämner att de försöker bevaka sina intressen via arbete som sker inom det egna förbundet, eller förbunden i fall av dubbelt medlemskap. För det mesta betraktas dock förbunden mer som en resurs eller ett stöd, där föreningarna är den mottagande parten. Sex av 20 föreningar nämner det positiva med den allmänna information man erhåller via medlemskap i förbundet. Fem föreningar uppskattar förbundet som intressebevakare på riksnivån. Fyra föreningar påpekar förbundets roll som koordinerare eller källa för material, angående föreningens deltagande i projekt eller kampanjer/jippon. Två föreningar tar fasta på förbundets betydelse för föreningens ekonomi. Förbundets betydelse med tanke på juridisk rådgivning, konkreta resultat i lobbyverksamhet för sänkta vårdavgifter och förbundets egna projekt som samtidigt gagnar föreningens medlemskår, nämns av var sin förening.

De fyra föreningar som ser sig använda förbunds-nivån för intressebevakning, blir antingen tidvis tillfrågade av det egna förbundet eller ser förbundet som en viktig kanal med tanke på att kunna påverka formella utlåtanden. Här verkar de samordnande förbunden (Handikappförbunden på fastlandet samt på Åland) ha en viktig betydelse. Att föreningen blir tillfrågad av det egna förbundet betyder inte nödvändigtvis att man i föreningen har tid att komma med ett eget bidrag.

Åtminstone sex av de tio intervjuade föreningarna har en styrelseplats i sina förbund, i vissa fall alltså flera än ett förbund. Ur två intervjuer framgår att föreningen har tidigare erfarenheter av representation i förbundets styrelse. I de föreningar som tillhör tvåspråkiga förbund försöker man i varierande grad använda styrelseposten för att föra fram det svenskspråkiga intresset inom förbundet, i några fall också med framgång. I övrigt betecknas styrelsemöten som informativa, men de saker som behandlas i styrelsen kan också upplevas svåra eller tidskrävande och informationen gagnar inte nödvändigtvis föreningen i sig. I två intervjuer lyfter

man fram att det nog i princip finns möjligheter till att på förbundsmöten väcka motioner, eller att som medlem i styrelsen i princip kläcka ur sig vilken idé som helst, men att det är en annan fråga ifall dessa leder något vart.

Missnöjet med det egna förbundet framkommer främst gällande tvåspråkiga förbunds svenskspråkiga beredskap. Bland de föreningar som tillhör tvåspråkiga förbund, upplevs denna brist i åtta av nio svenskspråkiga och i två av fyra tvåspråkiga föreningar. Denna fördelning finns illustrerad i tabell 1. Observera att i över hälften av de föreningar vilka är missnöjda med sitt förbund, begränsas missnöjet till just svenskan, medan man anser att förbundet annars fungerar väl. Detta har i tabellen betecknats som ”missnöjd med svenskan”. Raden ”missnöjd” betecknar de föreningar som också i övrigt upplever ett visst missnöje med förbundet, men även här hänför sig en betydande del av missnöjet till det svenska språkets ställning. Raden ”nöjd/missnöjd” innehåller de föreningar som uppger att det finns både goda och dåliga sidor hos förbundet, eller att förbundet fungerar ”ok”. (Av föreningarna med dubbla medlemskap har två klassats enligt det förbund som baserar sig på specifikt handikapp, två enligt samordnande handikappförbund. Detta hänger samman med hur två föreningar svarade per e-post).

	SVENSKT FÖRBUND	TVÅSPRÅKIGT FÖRBUND
Nöjd	5	1 + 1
Missnöjd		4
Missnöjd med svenskan		4 + 2
Nöjd/ missnöjd	2	0 + 1

TABELL 1: DE SVENSK- OCH TVÅSPRÅKIGA FÖRENINGARNAS SYN PÅ SITT FÖRBUND.

Missnöjet med de tvåspråkiga förbundens svenskspråkiga utbud gäller främst tillgången till material; vårdguider och allmän information, samt bristen på svenskspråkiga artiklar i medlemstidningen. Bland de åtta tvåspråkiga förbund, vars medlemsföreningar deltagit i utredningen, finns ändå i hälften en svensk sektion eller grupp. Dessa sektioners roll varierar; i ett av förbunden finns en av förbundets styrelse tillsatt sektion som kan komma med förslag och skrivelser. I ett annat fungerar en svensk kommitté som i praktiken dock mer har funktionen av att ordna sam-

mankomster. I två andra finns svenska grupper, men hur långt deras aktivitet utgör kanaler för direkt inflytande förblir oklart. I två av förbunden finns dessutom en svensktalande regionkoordinator eller annan person som kan fungera som svenskspråkig resurs för föreningen. Ett förbund har också tidigare haft en regionsekreterare vars arbetstid delvis vikts för de svenskspråkiga föreningarnas ärenden. En förening har via sitt förbund försökt lobba för en gemensam förbundssekreterare som skulle fungera som en resurs för både det egna samt ett närliggande förbunds svenskspråkiga föreningar.

Förutom brister som hänför sig till material och medlemstidningars innehåll, kritiseras också förbundens allmänna beredskap att fungera på svenska. Bristande utbud av till exempel rehabilitering, utbildningstillfällen och förbundets service i största allmänhet nämns av tre föreningar. Bristande språkkunskaper i förbundets svenska och föreningens finska, kan också medföra svårigheter då det gäller att hitta en kompetent person för att representera föreningen i förbundets styrelse eller under ordförandedagar. Detta konkreta problem har två föreningar erfarenheter av.

Två föreningar hävdar att föreningen eller en del av medlemskåren har varit, eller fortfarande är, helt hänvisade till rikssvenskt material. En av dessa föreningar har kontakt till motsvarande rikssvenskt förbund och det har tidigare funnits idéer om att som personmedlemmar ansluta sig till detta förbund i stället. I två andra föreningar har man i något skede på allvar övervägt möjligheten att grunda ett separat finlandssvenskt förbund, medan idén främst kastats fram bland de svenska föreningarna inom ett förbund. Från en förening konstateras bara att man ofta undrat varför man egentligen tillhör sitt förbund.

Två föreningar uppger emellertid att man lyckats åstadkomma ökat svenskspråkigt material; i det ena fallet genom grundandet av en svenskspråkig sektion och i det andra fallet genom att med närliggande svenskspråkiga föreningar gå samman bakom en gemensam framställan till förbundet. En förening har tillsammans med andra svenskspråkiga föreningar väckt motioner om svensk rehabilitering, men utan resultat. I en förening anser man, trots missnöje, att det egna förbundet nog blivit bättre vad gäller språkfrågan. Ur två intervjuer framgår också förståelse; även om det finns stora brister så tycker man att det egna förbundet nog genuint försöker bli bättre på att beakta svenskan.

4.6 Föreningarnas samarbete

Olika föreningars interaktion sinsemellan varierar stort till sätt och omfattning. Från e-postsvaren är igen den verkliga graden av verksamhet svår att bedöma. Som redan framgick ovan, har en del föreningar agerat gemensamt för att åstadkomma förbättringar i det egna förbundets svenska service. Också annat samarbete sker ofta med närliggande systerförening eller -föreningar och kan handla om gemensamma seminarier, fritidsverksamhet, utbyte av erfarenheter, rehabiliteringskurser, etc. En förening samarbetar med den resursstarkare lokala finskspråkiga föreningen som har bättre möjligheter att driva gemensamma frågor inom hälsovården. Föreningarna samarbetar i lägre grad självständigt med föreningar vars medlemskår blir utanför det egna handikappet. Också här finns dock två exempel på gemensamma motionsevenemang eller projektsamarbete mellan föreningar vars medlemskår delvis har liknande behov. Av lokalföreningarna idkar dessutom fyra föreningssamarbete med andra handikappföreningar, antingen genom ett gemensamt samordnande handikappförbund eller genom det lokala handikapprådet. De två riksomfattande föreningarna är mer involverade i samarbete på förbunds nivå.

I största delen föreningarna ställer man sig i princip positivt till att det fanns mer kontakt mellan finlandssvenska föreningar. I två av e-postsvaren nämns det som mycket viktigt och som ett område som starkt borde utvecklas, medan två av de tvåspråkiga föreningarna inte ser språket som avgörande. Problemet i praktiken är dock för majoriteten av föreningarna frivilligverksamhetens småskalighet som ställer praktiska hinder, samt också till en viss mån det faktum att många föreningar inte ser likheterna i intressen olika handikapp emellan. I två intervjuer nämns därtill att förbunden säkert på riksnivå kan hitta gemensamma sakfrågor, men att det på gräsrotsnivå är betydligt svårare. En viss rädsla för stigmatisering nämns av en förening och två föreningar tar fasta på av själva handikappet beroende konkreta begränsningar för medlemmarnas deltagande i olika verksamheter. I två fall där det funnits konkreta inbiter eller intresse för samarbete har den geografiska distansen utgjort ett effektivt hinder; att de finlandssvenska föreningarna fysiskt ligger långt ifrån varandra nämns av flera föreningar.

De lokala handikappråden som finns i en del kommuner nämns som påverkningsskanaler av tre föreningar och i en intervju nämns goda tidigare erfarenheter av deltagandet i ett lokalt handikappråds arbete. Två föreningar blir i form av meddelanden informerade av det lokala handikapprådet trots att de inte själva är medlemmar av rådet. I intervjuerna framkommer dock också att handikappråden inte

nödvändigtvis fungerar väl och att råden delvis upplevs vara för fokuserade på ärenden som har med fysisk tillgänglighet att göra. Handikappråden ses dock av flera föreningar som potentiella påverkningsskanaler och mötesplatser för de lokala föreningarna inom handikappsektorn. Gemensamma verksamhetsutrymmen, eller önskan om sådana, framkommer också som en faktor som kunde öka föreningarnas kontakter och samarbetsmöjligheter.

4.7 Föreningarna – intressebevakare eller ej?

Eftersom frågorna som ställts föreningarna har behandlat temat intressebevakning, är det naturligt att den aspekten av föreningarnas verksamhet kommer fram. Utifrån e-postsvaren är som sagt aktivitetens verkliga utsträckning svårare att bedöma och därtill är det möjligt att de föreningar som svarat per e-post hör till de aktiva föreningarna inom området. Av de intervjuade föreningarna är det dock närmare hälften som inte ser aktiv intressebevakning som en lokalförenings egentliga uppgift, utan föredrar att i främsta hand arbeta mer självständigt för att främja medlemmarnas bästa; delvis hänger detta naturligtvis samman med vilka realistiska möjligheter man i föreningarna har för bedrivandet av intressebevakningsverksamhet. I de riksomfattande föreningarna och i tre av lokalföreningarna ser man dock vikten av att i intressebevakningssyfte regelbundet hålla kontakten till förbunds-nivån eller myndigheter.

5. Ett förbundsperspektiv

I ALLA INTERVJUADE förbund ses intressebevakning som en av förbundets basuppgifter. Påverkandet och uppföljning av lagstiftning och dess tillämpning, informationsverksamhet riktad mot diverse instanser, föreningars och enskilda medlemmars rådgivning, samt att allmänt föra medlemskårens talan, är de vanligaste beskrivningarna av förbunden själva om sin roll som intressebevakare. Om något, kan man skönja en viss skillnad i vilken betydelse förbunden ger bevakande av lagstiftningsfrågor kontra informationsverksamhet och allmän synlighet.

5.1 Förbundens möjligheter till att bedriva intressebevakning

Allmän resursbrist i form av personal, tid och kunskap är de vanligaste orsakerna till att man i förbunden känner ett underskott av påverkningsmöjligheter. I tre av förbunden finns en anställd, med uppgift att dels fungera som rådgivare för enskilda person- och organisationsmedlemmar, dels att fungera som intressebevakare på förbundets vägnar. I ett av förbunden har förbundsjuristen en central position i frågor som berör intressebevakning, men inte en uttalad intressebevakningsuppgift. Dessa intressebevakningstillgångar finns i de större tvåspråkiga förbunden, samt på projektbasis i ett av de finlandssvenska förbunden. I de övriga förbunden faller uppgiften i första hand på verksamhetsledaren med organisationssekreterare, informator, regionkoordinator eller motsvarande som hjälp. Från finlandssvenska förbunds håll konstateras just denna brist: verksamhetsledaren borde vara en multikonstnär för att klara av att på allvar fördjupa sig i intressebevakningsfrågor, vid sidan av annat arbete. Det tycks således finnas en beställning på delegeringsmöjligheter, vilket åtminstone i två av de mindre förbunden har försökt åtgärdas genom att ordna arbetsuppgifterna så att verksamhetsledaren i högre grad frigörs för intressebevakningsfrågor. I ett av de större förbunden använder man sig av en intressebevakningsgrupp, vars syfte är att fungera som ett forum för informationsutbyte, både

angående vad som är på gång på olika håll samt för att behandla gräsrotsrespons. De tvåspråkiga förbunden verkar ha möjligheter att effektivare sprida arbetet över en större mängd anställda. Styrelseordförandens roll som medverkande kraft ges i olika förbund varierande betydelse, vilket verkar hänga samman med den enskilde ordförandens aktivitet och expertis.

Förutom allmän resursbrist, som upplevs ställa hinder för snabbt agerande och proaktivt arbete, nämns kunskapsbrist i form av juridisk kompetens av två förbund som en begränsande faktor. Rädslan för att inte kunna hålla sig tillräckligt ajour nämns i en intervju. De två sistnämnda bristerna och farhågorna framkommer i intervjuer med just finlandssvenska förbund.

5.2 Förbundens tillgång till information

Förbunden upplever inte att det skulle råda en brist på information med tanke på möjligheterna att bedriva intressebevakningsverksamhet. Snarare är det så att informationen från i synnerhet takorganisationer är för riklig och bred och att det därför blir svårt att filtrera fram det som man i enskilda förbund upplever som väsentligt och värt att fördjupa sig i. Takorganisationer och samarbetsorgan (YTY, STKL, Handikappforum och Riksomfattande handikapprådet) nämns oftast som viktiga källor för förbundens möjlighet att hålla sig informerade. Andra viktiga informationskällor är myndigheters webbplatser och nyhetsbrev. Visserligen nämns också vikten av att ha tillgång till information från tidigare skeden av processer; då informationen finns på myndigheters webbplatser kan de verkliga påverkningsmöjligheterna i flera fall redan vara reducerade. Den information som kan fås från andra förbund eller genom informella eller etablerade nätverk upplevs likaså viktig, i likhet med olika e-postlistor på vilka förbunden finns med. Mediauppföljning och respons från enskilda medlemmar nämns också. Enskilda politikers roll som informanter kan vara nyttig med tanke på information som annars förblir oupptäckt. Myndigheters informationspraxis upplevs i regel inte som bristfällig; två svenskspråkiga förbund nämner dock att informationsbristen på svenska är stor, vilket kan leda till att man på förbundet borde klara av att översätta den eventuellt omfattande information som borde förmedlas vidare till medlemmarna. I förhållande till de tvåspråkiga förbunden är de svenskspråkiga förbunden mer benägna att som informationstillgång nämna de influenser man kan få från det egna handikappområdets nordiska samarbetsorgan.

5.3 De väsentliga instanserna för intressebevakningen

Med tanke på förbundens verksamhetsområde är social- och hälsovårdsministeriet den viktigaste lagberedaren. Även utbildnings- och kommunikationsministeriet ansvarar för ärenden som berör vissa förbunds medlemmar. Justitie-, finans- och arbets- och näringsministeriet nämns av några förbund med tanke på anslag eller föreningsarbete i vidare bemärkelse. Folkpensionsanstalten är viktig i frågor som gäller rehabilitering och handikappförmåner. Kontakten till enskilda kommuner är mer sporadisk och hänger ofta samman med problem som anmäls av enskilda föreningar eller medlemmar. Kommunförbundet och STAKES nämns i några intervjuer. Enskilda företag har också varit viktiga påverkningsmål hos en del förbund. På Åland blir Ålands hälso- och sjukvård och landskapsregeringen i allmänhet de viktiga instanserna. Spridningen är dock mycket bred och förbundens intressebevakning kan sträcka sig från enskilda ministrar till enskilda daghem.

5.4 Möjligheterna att ta del av och påverka myndighetsberedning

De intervjuade förbundens egen bedömning av sina möjligheter att kunna ta del av och påverka olika myndigheters beredningsarbete varierar från att vara rätt små till att vara goda på alla nivåer. Med avseende på beredningsarbetet i ministerier (eller Ålands landskapsregering) är det tre förbund som uppger att de mycket sällan eller i undantagsfall direkt bes om utlåtanden, medan några förbund årligen ger närmare tio eller fler utlåtanden till ministerier. Att en del av de mindre förbunden upplever sämre möjligheter att ge formella utlåtanden, betyder inte nödvändigtvis att de avstår från att skicka in skrivelser då de känner att de behöver ge egna kommentarer. Viktiga kanaler för att ställa sig bakom formella utlåtanden är i varje fall de takorganisationer och samarbetsorgan i vilka förbunden i varierande utsträckning är medlemmar. Detta framgår i synnerhet i intervjuerna med de förbund som har en bättre representation i dessa organ.

5.4.1 Informationstillgång och påverkningsmöjligheter i förhållande till aktuella beredningsprocesser

I intervjuerna ombads de intervjuade redogöra för hur det egna förbundet kunnat ta del av eller påverka olika aktuella beredningsprojekt vid social- och hälsovårds-

ministeriet, vilka under förarbetet bedömdes som allmänt väsentliga för den breda handikappsektorn: 1) nationella utvecklingsprogrammet för social- och hälsovården, 2) revideringen av handikapplagstiftningen, 3) beredningen av det handikappolitiska programmet, 4) beredningen av den nya lagen om hälso- och sjukvård, samt 5) förslaget till utvidgat användningsområde för servicesedlar. Nedan redogörs i korthet för innehållet i de olika förbundens svar (inte direkta citat).

NATIONELLA UTVECKLINGSPROGRAMMET FÖR SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDEN (KASTE)

- * Information via takorganisation, ministeriers nyhetsbrev samt haft informationsutbyte med medlems- och andra föreningar/förbund och politiker.
- * Samarbete med serviceproducent för ansökandet av statsanslag, politikerkontakt till delegationen.
- * Tagit del av informationen via samarbetsorgan organiserat runt specifikt handikapp.
- * Informerat regionsekreterare om regionala tillställningar. Regionsekreterarna har i mån av möjlighet informerat lokalföreningar. Blivit väl informerade.
- * Takorganisationen har representation i delegationen eller regionala ledningsgrupper. Ett exempel på projekt där takorganisationen fungerat bra.
- * Har låtit takorganisation sköta ärendet i regionerna, inklusive uppföljning och delaktiggörande av förbundets föreningsnivå.

Tre förbund har inte haft med utvecklingsprogrammet att göra, i ett förbund visste man att man nog på något sätt varit inblandad.

REVIDERINGEN AV HANDIKAPPLAGSTIFTNINGEN

- * Ett ämne som getts mycket arbete och tid. Intressebevakningen har skett främst via andra organisationer.
- * Har via takorganisation i ganska hög grad kunnat ta del av reformerna i lagstiftningen.
- * Via annat förbund.
- * Aktiva under det första skedet. I det andra skedet handlat om ärenden som inte berör medlemskåren.
- * Varit med mycket i beredningen, via takorganisation.
- * Strävat efter att likrikta den lagstiftning som gäller för förbundets verksamhetsområde. Har blivit tillfrågade.

- * Påverkat via takorganisations arbetsgrupp.
- * Åtminstone en gång gett ett eget utlåtande och en eller två gånger ställt oss bakom takorganisationens utlåtande.
- * Förbundet har inte blivit tillfrågat, men nog gett utlåtande i något skede. En stor och svår fråga då medlemskåren faller utanför handikappbegreppet.
- * Person från förbundet är på tjänstens och förtroendeuppdrags vägnar mycket aktiv. Förbundet har gett två till tre utlåtanden runt ämnet.

BEREDNINGEN AV DET HANDIKAPPOLITISKA PROGRAMMET (VAMPO)

- * Genom seminarier och informationstillfällen, kontakt till beredande tjänsteman samt via takorganisation.
- * Deltagit aktivt. Möjlighet att diskutera ämnet i tak- och samarbetsorganisationer.
- * Information via tre olika tak- och samarbetsorganisationer.
- * Fått inbjudan men inte kunnat delta.
- * Deltagit i öppningsseminariet. Får delvis information via tak- och samarbetsorganisationer.
- * Åtminstone inte egen representation där.
- * Är på väg till öppningsseminariet.

I två förbund var ämnet obekant, i ett hade man försökt ta reda på om saken.

BEREDNINGEN AV DEN NYA LAGEN OM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

- * Ett gemensamt utlåtande med andra förbund/föreningar. Fått information via takorganisation, andra förbund, ministeriers nyhetsbrev.
- * Gett ett utlåtande tillsammans med systerförbund, samt ett annat med andra föreningar/förbund gällande språkkonsekvenser.
- * Informerats och delvis kunnat påverka via annat förbund och annan organisation.
- * Egen skrivelse, samt deltagit i annat förbunds skrivelse.
- * Tagit ställning via annat förbund.
- * Gett ett utlåtande och kortfattat tagit fasta på tre saker.
- * Gett ett utlåtande nyligen.
- * Gett ett utlåtande och tagit fasta på några frågor.

Ett förbund hade inte behandlat frågan, i ett annat förbund var man medveten om saken.

FÖRSLAGET TILL UTVIDGAT ANVÄNDNINGSSOMRÅDE FÖR SERVICESEDLAR

- * Gett utlåtande och samarbetat med andra föreningar/förbund. Information via takorganisation och ministeriers nyhetsbrev.
- * Fört diskussion, också utanför det egna förbundet. Skrivit om saken, dels till takorganisation.
- * Information via annat förbund.
- * Information via takorganisation. Utlåtande både självständigt och tillsammans med systerförbund.
- * Har inte blivit tillfrågade. Själva ämnet har diskuterats.
- * Endast takorganisation har gett utlåtande.
- * Ämnet behandlas och informeras om i följande medlemstidning.

Två förbund kunde inte ta ställning till frågan och i ett förbund hade man endast hört diskussioner om ämnet.

Naturligtvis kan man fråga sig i vilken mån just dessa beredningsprojekt är lika väsentliga för de olika förbunden. På basis av intervjuerna finns det flera andra aktuella frågor som berör förbundens verksamhetsområde i olika grad: fordonsbeskattning, tillgänglighet inom public service, boendeservice, mentalhälso- och rehabiliteringsfrågor för att nämna några. Ingen av de intervjuade påpekade dock att något av ovan nämnda beredningsprojekt inte skulle beröra det egna förbundet, men skillnader i vilken tyngd de ges finns säkert. På basis av de fem beredningsprojekt som man i intervjuerna tog fasta på, verkar det finnas skillnader gällande vilka möjligheter olika förbund har haft att hålla sig informerade och att försöka påverka myndighetsarbetet. Även om de finlandssvenska förbunden tycks ha en viss flexibilitet och ofta verkar lyckas samagera både sinsemellan och med sina systerförbund, verkar inte alla i samma grad kunna utnyttja eller ha tillgång till informationen och påverkningsmöjligheterna via social- och hälsoområdets samt handikappområdets samarbets- och takorganisationer. Skillnaderna är dock i högre grad förbunds- än språkspecifika.

5.5 Förbundens politiska kontakter

Över hälften av de intervjuade förbunden har antingen väletablerade politikerkontakter eller också lobbar de eller kontaktar rikspolitiker vid behov, medan de övriga förbundens politikerkontakter är mer sporadiska. Tre av förbunden har (eller har tills nyligen haft) rikspolitiker i styrelsen eller i förbundsfullmäktige, vilket dels också

nämns vara ett medvetet linjeval. Ett av förbunden har därtill tät kontakt till en grupp i riksdagen där riksdagsmän organiserat sig runt det av förbundet företrädde handikappet och där en person från förbundet fungerar som sekreterare. Etablerade politiska kontakter utgör för dessa förbund viktiga kanaler genom vilka man kan informera beslutsfattare om den egna medlemskårens behov och ses främst som en del av ett långsiktigare informationsarbete. Förutom att riksdagsmän även påverkar konkreta beslut genom omröstningar finns också aspekten av att kunna påverka under regeringsförhandlingar och därmed på ett hörn kunna delta i formandet av den politiska agendan genom regeringsprogrammet.

Politiska kontakter har även betydelse för förbundens allmänna synlighet. Genom att kunna bjuda in en riksdagsman eller minister till ett av förbundet organiserat evenemang, kan man också bidra till att öka det mediala intresset och öka evenemangets chans att överskrida nyhetströskeln. Man kunde tänka sig att goda politiska kontakter, vid sidan av expertstatus även förbättrar förbundens möjlighet att som sakkunnig bli inbjudna till höranden i riksdagsutskott, även om detta inte explicit nämns i någon intervju.

5.6 Svenskans ställning i de tvåspråkiga förbunden

Bristerna hos de tvåspråkiga förbundens beredskap att fungera på svenska nämns i intervjuerna främst vara en resursfråga som beror på översättningskostnader. Förbunden strävar efter att centralt informationsmaterial, t.ex. i form av broschyrer, skulle finnas på båda språken, likaså centrala artiklar i medlemstidningen. Från ett förbund nämns dock att medlemstidningens innehåll i stor utsträckning produceras frivilligt utanför centralkansliet och att goda inlägg publiceras oavsett språket; men att resurserna för extra översättningsinsatser saknas. Ett förbund utnyttjar med tillstånd också delvis innehållet i rikssvenskt informationsmaterial. Inget av förbunden får av RAY bidrag som skulle vara öronmärkta för svenskspråkigt material men ett av förbunden har utan framgång ansökt om RAY -medel för svenskspråkig verksamhet, i enlighet med föreningars tidvisa krav på en svenskspråkig instruktör.

Bristerna handlar också om personresurser. Ett av förbunden har en svenskspråkig regionkoordinator, medan man i ett annat förbund ordnar tillställningar och en årlig träff för de svenskspråkiga föreningarna, men nämner att man saknar förbundspersonal med svenska som modersmål. I två förbund har man av tradition svenskspråkig föreningsrepresentation i styrelsen.

I två av förbunden understryks att socialskyddsfrågors komplexitet eller svårigheter att på grund av nedsatt funktionsförmåga kommunicera eller motta information på ett främmande språk, inses vara viktiga orsaker till att från förbundets sida eftersträva tvåspråkighet. I ett förbund tycker man att ökat svenskspråkigt material också hänger på en aktivare input från den svenskspråkiga föreningssidan.

5.7 Samordningen mellan de finlandssvenska förbunden

De många förändringar som nyligen berört handikappsektorn, inte minst revideringen av handikappservicelagen, verkar ha bidragit till att föra områdets organisationer närmare varandra, inte bara just i Svenskfinland. Ökat nätverkssamarbete uppfattas som något positivt, även om det naturligtvis är tidskrävande. Uppfattningen om vikten av organisatoriskt samarbete bland just mindre organisationer verkar vara allmän också bland de svenska organisationerna.

De finlandssvenska handikapporganisationerna har sedan några år tillbaka haft gemensamma resurser i form av ett gemensamt juridiskt ombud och tidningen SOS aktuellt, båda dock på projektbasis. Tidningen SOS aktuellt ses i två förbund som mycket nyttig eller som en viktig del av förbundets intressebevakning. Två förbund ser tidningen som nyttig och täckande. I ytterligare två förbund förhåller man sig med en viss skepsis, även om man i princip ser en nytta med tidningen. Detta verkar dock hänga samman med att det i initialskedet funnits idéer om att tidningen skulle ersätta förbundens egna medlemstidningar, medan man i dessa förbund understryker behovet av en egen medlemstidning.

Projektet juridiskt ombud verkar vara en betydande tillgång för sektorns svenskspråkiga organisationer. Detta gäller både sammanförandet av finlandssvenska organisationer bakom gemensamma utlåtanden, samt den information som finns att tillgå via e-postlistor och ombudets webbplats.

Närheten mellan förbunden är dock beroende av konkreta frågor i form av till exempel styrgruppsarbete i gemensamma projekt eller genom gemensamma utlåtanden. Ur intervjuerna framgår delvis behovet av konkreti i stället för "luddiga" projekt eller samarbete på ordnivå. Förbunden förhåller sig positivt till organisationsöverskridande samarbete, men representerar i första hand den egna medlemskåren med dess behov; behov vilka sinsemellan ofta kan vara rätt olika. Den allmänna uppfattningen verkar dock vara att det finlandssvenska organisationssamarbetet fungerar, då man väl hittar de gemensamma sakerna att arbeta för.

5.8 De svenska förbundens särdrag

Går det på basis av intervjuerna att säga något om just de finlandssvenska förbunden i förhållande till de tvåspråkiga, i regel större förbunden? Åtminstone två av de större förbunden har en mycket stor medlemskår, eller också en stor och växande potentiell medlemskår. Detta medför att de av naturliga skäl får en större samhällselig vikt, vilket också i förbunden själva anses vara en av orsakerna till att de hörs och har goda påverkningsmöjligheter. De större förbunden har också bättre tillgång till egna intressebevakare eller förbundsjurister, vilka kan koncentrera sig på det egna förbundets prioriteringar. De finlandssvenska förbunden däremot representerar en dubbel minoritet och tvingas förutom det specifika handikappet arbeta för språkaspekten. De finlandssvenska förbunden verkar dock samarbeta väl med sina finskspråkiga systerförbund, vilket framstår som en viktig tillgång. Den informella kontakten mellan de finlandssvenska förbunden verkar också tydligt fungera smidigare än på finskt håll. Det verkar också i takorganisationer och samarbetsorgan delvis finnas en praxis av att trygga svenskspråkig representation, även om någon uttalad kvotpolitik inte framkommer. Gällande direkta intressebevakningsresurser har de finlandssvenska förbunden dock endast en delad intressebevakarjurist på projektbasis, vilket i förhållande inte ger lika goda förutsättningar för aktivt intressebevakningsarbete.

Ett område där de finlandssvenska förbunden i något smärre grad verkar ha aktiverat sig är försök till bemyndigandet av lokalnivåns föreningar. I de tvåspråkiga förbunden anses föreningsutbildning eller projekt med avsikt att ge verktyg för lokalt påverkningsarbete, som viktiga med tanke på möjligheterna att nå den kommunala nivån. Tre av förbunden ordnar utbildningstillfällen med tyngdpunkt på att öka lokalföreningarnas kunskaper i påverkningsarbete, och i ett förbund försöker man skapa ett riksomfattande kunskapsnätverk för att öka kunskapen på den lokala nivån. I två förbund har man, eller har haft guider för lokalt påverkningsarbete. I två av de finlandssvenska förbunden har man försökt att bättre nå lokalnivån genom ordnandet av infokvällar, genom att aktivt sända ut information till föreningarna och lokalmyndigheter eller genom socialarbetarträffar och föreläsningar i t.ex. handikappråd. I några finlandssvenska förbund finns också ambitioner att utveckla kontakten till, eller reda ut funktionen av de lokala handikappråden. Överlag tycks de finlandssvenska förbunden dock inte i samma grad ha försökt bygga upp strukturer vilka skulle ge lokalföreningarna bättre möjligheter att sköta det lokala påverkningsarbetet.

6. *Sammanfattning*

PÅ FÖRENINGSNIVÅN FINNS det stora skillnader angående upplevda möjligheter till intressebevakning, samt också olika syner på en förenings roll som intressebevakare. På grund av fältets heterogenitet, är det svårt att dra allmängiltiga slutsatser om vad som påverkar föreningarnas upplevda möjligheter till intressebevakning. En central faktor verkar dock vara tillgången till anställd personal och verksamhetsutrymmen. Önskan att ha en anställd nämns av flera föreningar, dels för att underlätta bedrivandet och koordinerandet av daglig föreningsverksamhet, men också för att ha en person som kan hålla sig informerad och se till föreningens synlighet och behovet av att påverka. Intressebevakning via det egna förbundet nämns av tämligen få föreningar, men de föreningar som tycker sig kunna bli hörda via det egna förbundet uppskattar denna möjlighet. Kontakter till politiker eller tjänstemän underlättar föreningens möjlighet till att hålla sig informerad, men beror ofta på personliga kontakter vilka kan begränsa sig till endast en person i föreningen. Kommunala handikappråd utgör informations- eller påverkningsskanaler för en del föreningar, men likaså framgår att handikappråden inte nödvändigtvis ses som fungerande eller representativa. De tvåspråkiga förbundens möjlighet att betjäna sina medlemsföreningar upplevs allmänt som en stor brist. I två fall har ändå de svenskspråkiga föreningarna, genom att gå samman, lyckats få till stånd förbättringar i det egna förbundets utbud av svenskspråkigt material. Två föreningar tycker sig ha kunnat bevaka föreningens intressen genom projektarbete.

De finlandssvenska förbundens intressebevakning verkar främst begränsas av bristen på person- och tidsresurser som kan tillägnas intressebevakning samt också av bristen på juridiskt kunnande. Denna brist har delvis lappats genom projektet juridiskt ombud som utgjort ett tillskott till förbundens intressebevakning och också fört samman finlandssvenska organisationer bakom gemensamma utlåtanden. De finlandssvenska förbundens intressebevakning sker dock också till stor del

genom samarbete med de resursstarkare finska systerorganisationerna och i frågor där det inte nödvändigtvis finns en språkdimension.

Med tanke på förbundens möjligheter att både hållas informerade och att kollektivt kunna påverka, har poster och medlemskap i tak- och samarbetsorganisationer en central roll. Förbundens olika grad av anslutning till dessa kunde kräva effektivare informationsförmedling mellan förbunden för att stärka beredskapen för gemensamt agerande, i frågor av ett bredare finlandssvenskt handikappolitiskt intresse.

Bilaga

Bidragande organisationer

Autismi- ja Aspergerliitto ry – Autism och Aspergerförbundet r.f.
Botnia Parkinson-förening r.f.
De utvecklingsstördas väl på Åland r.f.
Distriktsföreningen Vasa Svenska Synskadade r.f.
DUV i Vasanejden r.f.
Finlandssvenska teckenspråkiga r.f.
Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening r.f.
Finlands Svenska Handikappförbund r.f.
Finlands Svenska Psykosociala Centralförbund r.f.
Förbundet De Utvecklingsstördas Väl r.f.
Förbundet Finlands Svenska Synskadade r.f.
Helsingfors Svenska Reumaförening r.f.
Jakobstadsnejdens Alzheimerförening r.f.
Jakobstadsnejdens Diabetiker r.f.
Jakobstadsnejdens Invalider – Pietarsaaren Seudun Invalidit r.f.
Loviisan Seudun Invalidit – Lovisanejdens Invalider ry
Mellersta Nylands Diabetesförening r.f.
Muistiliitto ry – Alzheimer Centralförbundet r.f.
Norra Österbottens Svenska Synskadade r.f.
Porvoon seudun MS-yhdistys – Borgå nejdens MS-förening ry
Svenska Hörsselförbundet r.f.
Suomen MS-liitto ry – Finlands MS-förbund r.f.
Suomen Reumaliitto ry – Reumaförbundet i Finland r.f.
Västra Nylands Diabetesförening r.f.
Västra Nylands Psykosociala förening Kompis r.f.
Ålands Hörsselförening r.f.
Ålands Handikappförbund r.f.
Äldreomsorgen i Ekenäs r.f.

