



Delrapport från Medlemsutveckling.se gällande **Neuros organisationsöversyn** och arbetet som pågått under oktober-december 2021

Stockholm 2021 12 21

Sammanfattning

Mötet med föreningslivet har präglats av engagemang och en stor vilja att ta sig an översynens komplexa framtidsfrågor

Många vill ha förändring, men färre är redo att själva förändras

Förnyring och fortsatt digitalisering träder fram som starka önskemål

Medlemsvärdet behöver tydliggöras och fler engagemangsformer skapas

Kunskap behövs för att beslut inte ska byggas på fakta istället för fantasier

Ett utökat stöd från kansliet efterfrågas och en öppenhet för en ökad medlemsavgift finns

Det är viktigt att ge så många som möjligt hela bilden av historien kring förankrings- och förändringsarbetet för att motverka upplevelsen av att översynen är en "quick fix"

För att undvika att en mindre grupp människor tar alla avgörande beslut om Neuros framtid behöver fler involveras i det fortsatta arbetet

Innehåll

1. Uppdraget
 2. Genomförda aktiviteter hösten 2021
 3. Räckvidd och deltagande
 4. Sammanfattning från vägvalskonferenser
 5. Konsulternas avslutande iakttagelser
 6. Tankar inför det fortsatta arbetet våren 2022
- Bilaga 1. Sammanfattning av intervjuer med föreningsaktiva i Neuro

1. Uppdraget

Bakgrund och tidsplan:

Medlemsutveckling har fått i uppdrag att process- och projektleda översynen som pågår under hösten 2021 och våren 2022. Utförande konsulter är Annika Sundh Meiling och Angeli Sjöström Hederberg. Vår slutrapport med slutligt förslag ska presenteras senast 31 maj 2022 och beslut ska sedan fattas av en extra kongress lördagen den 17 september 2022.

2. Genomförda aktiviteter hösten 2021

Uppstart:

Hösten inleddes med inläsning av befintligt material. Därefter genomfördes möten, workshops och planeringsarbete med förbundsstyrelse och kansli.

Styrgrupp:

Organisationsöversynen leds av en styrgrupp bestående av förbundsstyrelsens ledamöter. Styrgruppens sammankallande är Lise Lidbäck och Johanna Andersson.

Referensgrupp:

En referensgrupp med representanter från alla delar av Neuros föreningsliv har tillsatts. Referensgruppen fungerar som en remissinstans och möts digitalt ungefär en gång i månaden. För Referensgruppens medlemmar, se under fliken Föreningservice på neuro.se.

Vägvalskonferenser

Varje förening och länsförbund har haft möjlighet att anmäla två representanter till den konferens som passar dem bäst. Följande konferenser har genomförts.

- 30 november kl 10.00-16.00 - Digital konferens
- 2 december kl 10.00-16.00 - Stockholm
- 7 december kl 10.00-16.00 - Göteborg
- 14 december kl 10.00-16.00 - Lund
- 16 december kl 10.00-16.00 - Digital konferens

Digital föreningsfika:

En digital föreningsfika med ordföranden och andra representanter från förbundsstyrelsen har genomförts.

Öppen brevlåda om Neuros organisationsöversyn:

Vi har startat en Öppen brevlådan där alla medlemmar har möjligheten att bidra med tankar och idéer fram till maj 2022.

Information via en rad kanaler:

Information har gått ut postalt, via mejl, nyhetsbrev och hemsida. Senaste uppdateringarna delas löpande under fliken Föreningservice på neuro.se. Konsulterna har intervjuats om översynen och texten har synliggjorts i tidningen Reflex och på webben. Referensgruppen har fått i uppgift att sprida intervjun, information om översynen och den öppna brevlådan.

Efterlysning av unga:

I december startar en efterlysning av yngre medlemmar under 45 år som vill vara med och påverka framtidens Neuro. Uppropet är ett försök att nå dem som inte har varit förtroendevalda men som vill delta under våren för att bidra med sina perspektiv. Uppropet finns under fliken Föreningservice på neuro.se och ska spridas via utskick och Facebook.

Djupintervjuer:

Under november genomfördes åtta djupintervjuer med ett urval av föreningsaktiva. Se bilaga 1 för en sammanfattning.

3. Räckvidd och deltagande

37 av 75 föreningar och 10 av 17 länsförbund har deltagit på vägvalskonferenserna. Ytterligare 5 föreningar och 4 länsförbund har deltagit eftersom några deltagare har förtroendeuppdrag i både förening och länsförbund eller är FS-ledamot. Ytterligare 3 föreningar har varit delaktiga via representation i referensgrupp.

Mejl om översynen och konferenserna har skickats vid tre tillfällen till samtliga föreningsadresser (75) och länsförbund (17) samt deras ordförande.

Postala utskick har gått ut tre gånger:

Information till samtliga ledamöter i förening och länsförbund – ca 600 brev

Inbjudan till vägvalskonferenser hösten 2021 - 92 brev.

Inbjudan till vägvalskonferenser våren 2022 - 92 brev.

4. Sammanfattning från vägvalskonferenserna

Metodik:

Utifrån inläsning, förmöten med förbundsstyrelse och förbundskansli samt intervjuer formulerade vi ett antal hypotetiska vägval som sedan har diskuterats på höstens vägvalskonferenser (se ovan).

På konferenserna fick alla deltagare på förmiddagen dela sina egna drivkrafter och känslor inför översynen. Alla fick också en gemensam genomgång i ppt format som bl a innehöll fakta om förbundets nuläge och översynens bakgrund, genomförande och kommande aktiviteter. På eftermiddagen genomfördes gruppdiskussioner utifrån en s.k Open space-inspirerad metod där deltagarna själva fick välja några av vägvalen som de ville diskutera med andra.

Vi etablerade och uppmuntrade till ett arbets-och förhållningssätt utifrån följande ansats:

- Fokus på resurser
- Lyfta det som skaver
- Öppenhet och dialog
- Små stegens princip

Deltagandet präglades av ett högt engagemang och en villighet att ta sig an frågorna.

Summering:

Nedan följer en summering från de genomförda konferenserna under de tre rubrikerna som återkom på vägvalskonferenserna; **Organisation, Demokrati och Medlemskap.**

Område 1: Organisation

Under rubriken organisation har vi främst diskuterat tre delar: *Nationella digitala nätverk, Länsförbund och Föreningar.*

Nationella digitala nätverk

Den absoluta majoriteten vill att Neuro fortsätter att satsa på digitalisering. Många betonar vikten av att ta tillvara på det digitala momentumet som finns just nu. I det digitala ser man möjligheter att ta tillvara på engagemang i specifika frågor, även hos dem som inte vill vara aktiv i en förening.

Digitaliseringen beskrivs som positiv för att fånga upp

- engagemang när och där det finns
- de yngre medlemmarna
- passiva medlemmar
- behovet av att diskutera sin diagnos och möta andra i liknande situation

Digitaliseringen upplevs generellt som något mycket bra, både för miljö och tillgänglighet, även om en medvetenhet om den digitala klyftan finns. Många betonar att det fortfarande krävs en digital kompetensutveckling och stöd för exempelvis förtroendevalda.

En sak som de allra flesta efterfrågar är nationella digitala nätverk utifrån diagnoser, sakfrågor, opinionsbildning eller annat engagemang. Dessa nationella nätverk är inte föreningar utan ett komplement till den demokratiska föreningsstrukturen. De som är aktiva i nätverken ska genom sitt medlemskap också vara anslutna till en geografisk förening.

Många tror att de mindre diagnoserna som Neuro organiserar (men inte alltid har resurser att erbjuda stöd och information) genom digitala kanaler och mötesplatser själva kan mötas och få ett utökat medlemsvärde.

Många lyfter att digitala nätverk möjliggör för förbundet att exempelvis anlita experter/föreläsare och erbjuda aktiviteter digitalt som når hela landet, dvs erbjuda ett stort medlemsvärde med relativt liten arbetsinsats och kostnad.

Ett digitalt nätverk eller arbetsgrupp upplevs som enklare, mindre formellt, friare och utan krav på formalia. Många beskriver digitala träffar och nätverk som en möjlig ingång i engagemang.

Många betonar vikten av att de digitala nätverken inte ska ersätta det demokratiska föreningslivet, det att de ska vara ett komplement.

Några lyfter att digitala nätverk kan vara bättre än icke fungerande föreningar som lever en tynande tillvaro där styrelserna röstar fram sig själva på årsmötet.

Många betonar vikten av att kansliet ska vara möjliggörare och koordinator för de digitala nätverken, men att de inte nödvändigtvis ska driva nätverken operativt. En del undrar över kansliets intresse, resurser och förmåga att möta upp den här typen av nytänkande och engagemang. En del lyfter också en osäkerhet för hur ett sådant kanslistöd ska finansieras.

Det digitala beskrivs av många som tillgängligt oberoende av ekonomi, dagsform och geografi.

Om förbundet använder sig av digitala nätverk behöver man också stå ut med att dessa lever och dör, det är inte en kopia av en förening, utan något annat.

Länsförbunden

Många lyfter att länsförbunden är tungrodda och att man har svårt att hitta personer som vill sitta i styrelserna.

Det utkristalliseras olika vägar att gå gällande länsförbunden

- behålla länsförbunden som de är men stärka samverkan och påverkansarbete
- slå ihop till färre (här varierar det mellan 6 för att spegla storregionerna, upp till 10 st)
- lägga ner länsförbunden och endast ha en enda föreningsnivå, men då möta upp med exempelvis opinionsbildningsnätverk/arbetsgrupper/nav som utbildas, stärks och jobbar med påverkansarbete gentemot sjukhusregionerna

Fler nämner att länsförbundens uppdrag att stötta föreningslivet skulle kunna tas bort och läggas på förbundskansliet, så att länsförbundets roll renodlas till att handla om påverkansarbete.

De som förordar att slå ihop länsförbunden trycker på att det är bra att samverka och lära över länsgränser, samt att kraften kan läggas på annat än att jaga folk till styrelsen/lägga tid på styrelsearbete. Andra lyfter att det skulle vara svårt och tungarbetat att bli färre då sjukvårdsregionens politik och sjukvård fungerar olika. Några lyfter att de som inte är digitalt bevandrade är rädda för ökade avstånd om länsförbunden slås ihop.

Om länsförbunden ska vara kvar efterfrågas utökad samverkan mellan länsförbunden samt mellan länsförbunden och föreningarna, men många vittnar om att detta inte mäktas med idag utan att ett sådant arbete behöver stöttas upp från kansliet. Det lyfts upp att det ofta är samma personer sitter på flera stolar i föreningslivet/länsförbunden och att dessa bli "dörrvakter" som sitter på makt och information som inte sprids vidare.

Många anser att länsförbundens uppdrag behöver renodlas och därmed förändras i stadgarna. De allra flesta trycker på att länsförbunden främst ska jobba med påverkansarbete inom hälso- och sjukvårdsfrågor.

Flera tycker att rekryteringen till läns/regionförbundens förtroendeuppdrag inte bara ska gå via lokalföreningarna. Valberedningarna behöver i större grad än idag söka efter personer som är intresserade av opinionsbildning och påverkansarbete via andra vägar för att få in nya perspektiv och aktiva. Nya nomineringsvägar skulle kunna arbetas fram, bla digitala sådana, för att få in nya personer och dem som är bäst lämpade för uppdraget.

Många vill förändra strukturen kring länsförbunden genom att tex slå ihop eller ta bort, men det finns samtidigt en stor oro för att förlora de länspecifika bidragen. Kunskap saknas om hur bidragen fungerar och få vet om bidragen skulle gå att söka om Neuro organiserades på annat sätt. Många efterfrågar mer fakta för att kunna ta väl avvägda beslut.

Om länsförbunden ska vara kvar i någon form finns en stor enighet kring att byta namn på länsförbunden till regionförbund för att spegla samhällsutvecklingen.

Föreningarna

Det finns en stor enighet om att de lokala föreningarna är viktiga och en grundbult i förbundet.

Många tycker att ett utökat och uttalat fokus på en föryngring behövs. Gärna genom att formulera och följa upp mål kring detta. Många lyfter vikten av att definiera föryngring, tex att sätta ett mål om att i större utsträckning nå dem som är under tex 45-50 år.

Vikten av att lyssna till och ge frihet till yngre medlemmar lyfts fram. Man menar att det ibland kan räcka med att få in en yngre person och ge denne utrymme så kommer nya idéer fler unga in i föreningen.

Många tycker att föreningarnas uppdrag att värva och välkomna medlemmar ska förtydligas och förstärkas. Verktyg och mallar för detta efterfrågas. Många betonar behovet av ett samspel och ökad dialog om medlemsrekrytering mellan förbundskansliet och föreningarna.

Fler anställda föreningsutvecklare efterfrågas av många.

Många anser att föreningarnas viktigaste roll är medlemsaktiviteter. En del lyfter också vikten av det lokala påverkansarbetet. Några pekar på vikten av att se över material, webb och bilder så att kommunikationen speglar det man vill attrahera, tex kring ålder och andra dimensioner av mångfald.

De unga pensionärerna ska inte underskattas säger några, där finns mycket tid och engagemang.

Att de som är huvud-medlemmarna alltid placeras i en förening utifrån var de är skrivna uppfattas som något bra. Man vill också öppna upp och möjliggöra för mer rörelse mellan föreningarna, så att medlemmarna kan delta på aktiviteter i flera föreningar i högre grad än idag.

En stor grupp anser att det är dags att se det som en naturlig utveckling att föreningarna kan bli något färre, läggas ner eller slås ihop. Flera lyfter också vikten av att uppmuntra arbetsgrupper eller digitala nätverk på de platser där man inte mäktar med att ha en styrelse. Flera personer säger att färre resurser ska läggas på "konstgjord andning" och mer där kraft och energi finns.

Område 2: Demokrati

Här diskuterade vi bland annat *digitala medlemsdialoger, mötesplatser mellan kongresserna* och hur fler ska kunna bidra till det *demokratiska inflytandet mellan kongresserna*.

Digitala medlemsdialoger

Många lyfter upp att det demokratiska inflytandet och dialogen med medlemmar och aktiva behöver utökas och fördjupas inom förbundet. Någon enstaka har känslan av att "allt redan är bestämt" när föreningslivet involveras.

Många tycker att det är positivt att införa ett nytt arbetssätt med digitala medlemsdialoger ett par tillfällen per år kring relevanta och angelägna ämnen.

Dialogerna kan ske digitalt och medlemmar (och ibland även icke medlemmar) bjuds in att delta.

En del lyfter risken att medlemmar som ännu inte är förtroendevalda inte är tillräckligt insatta i frågorna. De flesta ser dock ett stort behov av att öppna upp för deltagande bortom det etablerade föreningslivet.

Vissa menar att det kan vara svårt att få till en god interaktivitet och prata om känsliga ämnen digitalt.

Om digitala mötesplatser genomförs är det viktigt att vara tydlig med metodik, spelregler, process, hålltider och hur beslut tas så att inte känslan av "att bli rundad" infinner sig.

Dialogerna föreslås vara rådgivande till förbundsstyrelsen och ske i ett sådant läge att inflytandet är reellt och innan beslut redan är tagna. Dialogerna samordnas och koordineras från kansliet. Dialogerna kan kompletteras med korta digitala facebook-frågor eller sms-undersökningar för att få in fler röster än de som fångas upp idag. Viktigt att fördela tillfällen och tider på ett sådant sätt att så många som möjligt kan delta.

Många betonar vikten av att det måste gå att engagera sig utan att sitta i en styrelse. Där skulle digitala dialoger kunna vara ett viktigt verktyg.

Demokratiska mötesplatser

Många efterfrågar en större möjlighet att enkelt kunna vara med och påverka förbundets inriktning och arbete. Förslag kommer upp om att genomföra kongressen vart fjärde år och att en del av platserna avsätts till medlemmar som kan bli ombud utan att gå via en förening. Dessa individer ska representera organisationens helhet. Genom att bjuda in bredare än via det etablerade föreningslivet kan ett demokratiunderskott minska och motverkas.

Vartannat år föreslås en annan typ av mötesplats eftersom det upplevs som för långt mellan kongresserna. Mötesplatsen kan gärna ha ett kreativt namn för att locka nya typer av deltagare. Det behöver tas ett beslut om den ska vara

- ett rådgivande visionsmöte
 - ett beslutande förbundsråd
- eller
- en kombination av båda dessa två

Ett förslag är att deltagarna på mötesplatserna mellan kongresserna inte endast ska utses via föreningarna utan att alla medlemmar kan anmäla sig. Det blir en lägre tröskel till engagemang och nya röster kan komma fram. Nya kreativa mötesformer och arbetsätt testas och mötesplatsen blir en rekryteringsgrund för nya förtroendevalda och aktiva.

De fåtal som är negativa för att öppna upp för ombud som inte är utsedda av föreningar lyfter risken med att dessa personer inte kan "kvalitetssäkras". De ser också en risk med människor blir medlemmar enbart för att driva sin personliga fråga för att sedan avsluta sitt medlemskap. En osäkerhet finns också kring vem dessa personer ska representera; sin ålder, diagnos, sig själv eller något annat? Det behöver också klargöras vem som ska betala för den medlem som inte är kopplad till en förening. Någon pekar på en risk för att det inte heller finns någon koppling tillbaka till föreningarna om medlemmar som inte hör till en styrelse deltar.

Några föreslår att man ska skapa gemensamma nationella arbetsätt för att jobba med lokala digitala medlemsdialoger inför kongress och konferenser, så att de som utses till ombud verkligen fångar upp medlemmars tankar.

Digitala påverkanstorg anses av flera vara ett bra sätt att arbeta, men man betonar också vikten av att fler förstår metoden och verkligen kliver in i diskussionen. Någon föreslår mer aktiva moderatorer eller samtalsledare på torgen för att säkerställa att fler röster fångas upp innan beslut.

Flera lyfter upp att Neuro ska bli bättre på att göra olika typer av pilotsatsningar och sedan utvärdera efter ett par år.

Område 3: Medlemskap

Här har vi diskuterat olika *typer av medlemskap* samt *avgiftens storlek*.

I diskussionerna har följande typer av medlemskap kommit upp:

- Huvudmedlemskap (det finns en nöjdhet kring den enhetliga avgiften.)
- Anhörig/närståendemedlemskap (som kopplar till en huvudmedlem.)
- Stödmedlemskap (med en lägre avgift.)
- Reducerat medlemskap (med en lägre avgift för den resurssvaga.)
- Familjemedlemskap (här lyfts frågan om hur detta ska avgränsas och tas betalt.)

Många tror på någon ytterligare variant av medlemskap än det som finns idag, för att fånga upp dem med lägre inkomst som vill stödja förbundet.

Sårbarheten med anhörig-medlemmar nämns, då dessa kan tappas om huvudmedlemmar går ur eller går bort.

Några menar att stödmedlemskapet kan skilja sig från huvudmedlemskapet genom att dessa medlemmar exempelvis inte får juridisk rådgivning eller diagnosstöd.

Många anser att Neuro inte bör ha för många olika typer av medlemskap. De varianter av medlemskap/möjligheter att stödja förbundet som lyfts fram är oftast

- Huvudmedlem (obligatoriskt att välja en lokalförening)
- Stödmedlem (möjlighet att välja en lokalförening men annars endast information från riks, webb mm)
- Kompletterat med att kunna vara Givare.

Relationen mellan medlemmar och givare diskuteras. Några lyfter en viss oro för att givandet ska undergräva demokratin då människor skulle välja att bli givare istället för medlemmar. Andra ser det som en styrka att kunna erbjuda olika sätt att stödja förbundet.

Många beskriver det som att man på lokal nivå kommunicerar medlemskapet i sin förening snarare än ett medlemskapet i Neuroförbundet.

Många menar att medlemsvärdet behöver tydliggöras och utvecklas. Det efterfrågas att hela organisationen ska landa i ett medlemserbjudande och kommunicera detta på liknande sätt i hela landet för att det ska finnas något värdefullt att rekrytera medlemmar till samt för att i förlängningen uppnå en känsla av Ett Neuro.

Någon enstaka lyfter idén om ett särskilt medlemskap för dem som är aktiva inom professionen.

Flera betonar vikten av att kommunicera att det redan idag är möjligt för medlemmarna att delta på aktiviteter och engagera sig i flera lokalföreningar. De flesta tycker att medlemsavgiften ska innebära en möjlighet att kunna delta i föreningslivet över hela landet, medan några få andra vill ha en tilläggsavgift för engagemang i fler föreningar.

Ett stödmedlemskap lyfts upp som positivt av väldigt många, och här ska man då inte behöva ansluta sig till en lokalförening (vilket ska vara obligatoriskt att välja som huvudmedlem). Det många betonar vikten av att inte ha för många olika typer av medlemskap.

Några menar att det effektivaste sättet att bli fler medlemmar är att bjuda in andra föreningar till att bli en del av Neuro.

Några anser att det behöver bli enklare att gå med, betala, ge bort presentkort på medlemskap osv.

Den enhetliga medlemsavgiften som finns sedan några år upplevs som positiv.

Förslag på att öka medlemsavgiften har kommit upp och många anser att det behövs. Möjligen ska då hela den nya intäkten tillföras riksförbundet. På så sätt ökar resurserna till personal, utan att föreningarna får minskade intäkter. Den ökade satsningen på anställd personal vill man främst ska gå till: föreningsstöd, diagnosstöd och juridiskt stöd.

5. Konsulternas avslutande iakttagelser

- En organisation består av såväl struktur som kultur och Neuroförbundet behöver fortsätta att arbeta med båda dessa dimensioner såväl kortsiktigt som långsiktigt.
- Värmen, omtanken och engagemanget är stort i Neuros föreningsliv. Många känner en stor tacksamhet över vad medlemskapet har gett och ger. Många vittnar om att engagemanget och gemenskapen i förbundet har haft en avgörande betydelse i deras liv.
- Det finns en upptagenhet av vad "andra" klarar av eller inte. Detta tar sig ibland uttryck som en omtanke och ibland som en bristande tillit. Vi hör flera som säger att andra inte kommer vilja, orka, hinna eller förstå. Det leder till att många val görs åt andra och att information inte sprids, frågor inte ställs, människor inte bjuds in osv.
- Det finns delvis en nostalgisk tendens att drömma sig tillbaka till hur det var förr och en slags bristande självinsikt om varför "ingen" vill komma eller engagera sig. Föreningslivet vill ha ett nytt resultat, men alla är inte redo eller villiga att släppa på kontrollen eller jobba på nya sätt. Många vill ha förändring men långt ifrån alla vill förändras. Det är ofta "någon annan" som ska ändra sig.
- Så här långt har representanter från drygt halva föreningslivet aktivt deltagit i översynen. Samma personer återkommer ofta i flera forum. För att undvika maktkoncentration och säkerställa fler perspektiv behöver fler involveras i de fortsatta diskussionerna om förbundets framtid.
- Många i föreningslivet efterfrågar ett utökat stöd och service från anställd personal, men har ibland svårt att se att detta också kräver resurser. Man önskar ett kansli som ska vara mer av en möjliggörare.
- Vi får intrycket av att man inte alltid säger det man verkligen tycker eller hur det egentligen ligger till. Vi uppfattar en längtan efter en ökad tillit och öppenhet.
- Många i föreningslivet vill se fler engagemangsfomer, utöver att vara förtroendevald.
- Det finns en okunskap i föreningslivet om redan befintliga diagnosnätverk, ambassadörsverksamhet, insamling, nätverk, aktiviteter, arbetsgrupper etc vilket gör att dessa sätt att engagera sig i förbundet heller inte kommuniceras ut till befintliga och potentiella medlemmar lokalt.
- Vissa tycker att det är svårt att berätta varför man ska vara medlem. Detta är särskilt tydligt gentemot de mindre diagnoserna som inte erbjuds lika mycket stöd. Vad som kommuniceras som medlemsvärde skiljer sig beroende på var i landet man bor och ett enhetligt medlemserbjudande efterfrågas. Många menar att man först behöver ha relevanta aktiviteter och därefter kommer kunna värva flera. Många ser möjligheter med digitaliseringen.

- Det saknas ofta fakta och kunskap som behövs för att ta väl övervägda beslut om organisationens framtid. Det finns ett stort behov av ökad kunskap om medlemmarnas demografi och drivkrafter, om statsbidragen, förbundets förändrade ekonomi de senaste åren mm. Många bygger sina åsikter på gammal kunskap eller antaganden som inte längre stämmer.
- Vi får intrycket av att några glömmer bort eller inte känner till att arbetet med förbundets framtidsfrågor har pågått sedan många år. Det är viktigt att ge så många som möjligt hela bilden av historien och förankrings- och förändringsarbetet för att motverka känslan av att översynen är en "quick fix".
- Det finns en svårighet att se Neuro som en organisation. Många lever i sitt eget stuprör. Men längtan efter en större gemensam kraft är stark. Arbetet med att synliggöra och stärka "Ett Neuro" behöver fortsätta.

6. Tankar inför det fortsatta arbetet våren 2022

Vi arbetar processororienterat, i nära dialog med förbundsstyrelsen och med stöd av förbundskansliet. Vi har alltid en öppenhet för de idéer och tankar som kommer upp längs med vägen. Inget är ännu bestämt och påverkansfönstret står fortsatt öppet för medlemmar och förtroendevalda under hela våren.

Just nu ser vi att bland annat följande kommer att ske innan sommaren:

- Öka kunskap och sprida fakta för att väl övervägda val ska kunna göras
- Smalna av vägvalen och låta föreningslivet jobba med ännu mer skarpa förslag
- Ta stöd av förbundskansliet för att få fram faktabaserade konsekvenser för exempelvis ekonomi och stadgar för de olika förslagen
- Satsa på att få in några nya och yngre (icke förtroendevalda) röster i processen
- Komplettera vägvalskonferenserna med en enkät som kan nå en större massa
- Använda den nya Facebooksidan *På gång i Neuro* för att sprida tex info och filmer
- Genomföra lunch-lunch-konferenser för att ge mer tid för att fördjupa diskussionerna och komma närmare ett beslut
- Satsa på att nå och involvera ännu fler föreningar i processen
- Fortsätta med förankringsarbetet och den nära dialogen med föreningslivet
- Samla ombuden och rusta dem inför kongressen i september 2022
- Bygga vidare på de positiva krafter och det enorma engagemang som finns i förbundet

Tack för en spännande höst. Vi ser fram emot den fortsatta resan tillsammans!

På neuro.se under fliken föreningservice uppdateras löpande informationen om översynen. Där finns också en öppen brevlåda samt vårt upprop efter medlemmar som är under 45 år.

Tveka inte att höra av dig om du har tankar eller funderingar!

Annika Sundh Meiling
annika@medlemsutveckling.se

Angeli S Hederberg
angeli@medlemsutveckling.se

Bilaga 1

Sammanfattning av intervjuer med föreningsaktiva i Neuro

Som en del av Neuros organisationsöversyn genomfördes djupintervjuer på telefon under 45-60 minuter med åtta föreningsaktiva från Länsförbund, Lokalföreningar, Diagnosnätverk och Diagnosförening. Intervjuerna genomfördes under perioden 8-12 november 2021.

Det övergripande syftet med samtalen var att få en både djupare och mer nyanserad bild och insyn i Neuros verksamhet utifrån ett lärande- och framtidsperspektiv.

Sammanställningen nedan görs sammanfattande och i punktform. Sammanställningen innehåller inga analyser eller slutsatser från konsulterna utan är en direkt återgivning av respondenternas synpunkter och tankar. Ibland har rösterna kursiverats för att levandegöra texten.

Urval av respondenterna gjordes av förbundskansliet utifrån nyckelord som: *nytänkande, förnygring, generationsväxling, lång gedigen erfarenhet av arbete i länsförbund, digital verksamhetsutveckling, nytt engagemang med nya medlemmar, nytänkande kring ledarskap.*

Utgångspunkter för samtalen

- Vad har ni gjort hos just er?
- Vilka framgångsfaktorer har ni identifierat?
- Vilka svårigheter har ni stött på och hur tog ni er an dem?
- Tips och medskick utifrån era erfarenheter och ert lärande?

”Neuro är en tillåtande förening där vi kan vara sjuka och trötta. Vi lever med bristerna och försöker utifrån där vi är.”

”Vikten av att se sig själv som en representant för något större och att se till helheten bortom sig själv som individ.”

Det digitala språnget – en välsignelse och förbannelse

”Det kommer inte att gå hela vägen men vi testar ändå”

”Vågar vi inte testa så får vi aldrig veta vad det hade kunnat bli”

”Vi behöver gå med i tiden och ha en beredskap för snabba förändringar. Vi tog oss an det nya direkt och gjorde något av det.”

”Vi har aldrig tidigare träffats så mycket och haft så roligt som under denna tid.”

”Vi vågade sätta igång det digitala och det nationella.

”Vi kan inte nå alla, men dem vi kan nå räknas och det är dem vi fokuserar på”

Tillgängligt, användarvänligt med meningsfullt innehåll

Istället för att tappa medlemmar och energi och ställa in aktiviteter startades det av några respondenter nya cirklar i t ex hantverk, quiz, rullstolsdans, föreläsningar folkmusik m.m. Det har blivit mer och man har blivit fler och man konstaterar att det fungerar och varit kul under tiden.

Detta, menar några, har också bidragit till att Neuros värderingar blivit synliga på ett bredare sätt än tidigare. Sammantaget har det gett nya vänner och kontakter som annars inte hade blivit till. Man har även anordnat föreläsningar som heller aldrig hade ägt rum utan det digitala.

Någon beskriver det som att Neuro tycks röra sig från en tidigare konkurrenskultur mot en större öppenhet och inkludering då alla aktiviteter numera är öppna för alla i hela länet. Alla medlemmar får ett utskick om alla aktiviteter. Andra och fler släpps in och då blir det bredare.

Diagnosnätverk

”Vi öppnade upp och det rullar på”

60 träffar har genomförts med öppna digitala danser, fikaträffar, quiz, akvarellkurs.

”Vi vill inte att någon ska vara ensam i juletid”.

Aktivitetserna har omfattat hela landet där nya människor lärt känna och stöttat varandra genom att byta erfarenheter. En upplevelse av en VI-känsla, ett större VI skapades tillsammans.

Att skapa en ökad närhet för Neuros målgrupper kräver uthållighet. Neuro behöver både behålla och utveckla det digitala menar flera respondenter. Ju större yta av gemenskap, kunskap och erfarenheter som skapas desto större smörgåsbord av möjligheter. Man beskriver det som att man bestod av separata delar men att man nu upplever ett slags ”möjlighetsflöde”.

”Vi har fått med oss så mycket ny kunskap och ett helt annat socialt sammanhang.”

”Var inte rädd för att gå in i det nya. Det är lika bra att möta det och gå in i det.”

”Vi kommer fortsätta att arbeta digitalt t ex med våra styrelsemöten och vara en hybrid verksamhet. Vi pallar och det har varit kul”

Digitala utmaningar som är identifierade

- Den digitala mognaden är ibland låg, vilket blev tydligt under pandemin och det försvårar exempelvis medlemsmöten.
- Nationella träffar tar tid att bygga upp och det måste få landa.
- Alla är inte digitalt inkluderade, vissa ringer in istället och det är lite svårt.
- Behövs en omfattande digital utbildningsinsats.

Arbetsätt och förhållningssätt

”Vårt arbete präglas av en mycket god sammansvetsad sammanhållning och att vi drar åt samma håll med en stor hjälpsamhet. Vi tycker om att vara tillsammans och vi tycker om varandra”

- Etablera goda arbetsrutiner med god spårbarhet vilket gör det mindre sårbart. Det är ett gemensamt ansvar att veta, därför är det viktigt med transparens och insyn
- Skapa hög tillgänglighet med ett gemensamt digitalt lagringsutrymme, sharepoint, dropbox etc.
- Att vara väl förberedd med en god struktur är energibesparande
- Stötta och lär upp varandra över tid. ”Gå dubbelt”.
- Ha en långsiktig plan. Arbeta exempelvis med Årshjul – Vem gör vad och när ska det vara gjort?
- Definiera de viktigaste funktionerna och vad som behöver stärkas och säkras upp.
- Man bör inte sitta för länge på en post, det behövs minst två nya personer varje år
- Satsa mer på valberedningen. Viktigt att valberedningen förstår sitt uppdrag. En valberedning behöver följa styrelsearbetet tätt över tid, följa upp och ha utarbetade rutiner och dokumentation för detta.
- Gör dig själv umbärlig och delegera ansvar på riktigt genom att sprida uppdragen
- Samverka med andra
- Ha en medvetenhet och respekt för människors olika livsfaser
- Ge möjlighet att i perioder ta ett steg tillbaka

Räddning av och nya sätt att driva lokalförening

”Det var en helt annan styrelse tidigare, det blev ett radikalt byte av personer.”

”Vi provar så får vi se... so what om det går åt helvete”

En respondent berättar att det ibland kändes som... *vi orkar inte mer vad ska vi göra nu...* och energin gick ner när pandemin slog till. Gruppen och styrelsen blev helt avgörande för att inte ge upp och beskriver det som att man smittar varandra med positiv energi.

Den formella delen av arbetet upplevdes som utmanande. En tidigare styrelseledamot assisterade på ett avgörande sätt och förbundskansliets aktiva stöd var också central för att möta upp styrelsens utmaningar.

Styrelsen jobbar för att driva utveckling både praktiskt och strategiskt med en bredare spridning av ansvar, verksamhet och aktiviteter. Man har valt att organisera sig i mindre grupper för att involvera fler.

Arbetsgrupp (socialt och konkret fokus)

Utvecklingsgrupp (strategiskt fokus, medlemsmöten, föreläsningar, projekt, påverkan)

Idégrupp (hälso- och sjukvårds fokus)

Det gick lätt att bemanna grupperna och lustprincipen fick styra. Arbetsgrupperna har bidragit till en stor avlastning på styrelse och styrelsemöten. En erfarenhet är att man får (lära sig att) leva och stå ut med att det är olika engagemangsgrad i de olika grupperna vid olika tillfällen. Att uppmärksamma och att hålla igång de olika grupperna betonas.

Ömsesidig samverkan, erfarenhetsutbyte och kunskapslyft

Samverkan med andra relevanta föreningar och primärvården beskrivs som en framgångsfaktor. De öppna gemensamma kunskapshöjande mötena och andra dialogplatser för specifika aktuella frågor utgör även en god plats för rekrytering av nya medlemmar menar respondenten.

Möten med andra aktörer beskrivs som enkla att organisera, det finns bra avtal, bra kontakter och bra relationer med nyckelpersoner inom vården. Alla är tillmötesgående och det har inte medfört några kostnader.

Att arbeta för att både upprätta, bygga och bevara goda relationer med vård och omsorgsprofessionen är helt centralt anser man.

Varumärkesarbete och kommunikation

”Det handlar inte om att sälja utan det handlar om att berätta... om själva ändamålet”

*”En förening ville inte skicka ut information via medlemsregistret.
De förstod inte poängen. Det är skrämmande.”*

Respondenter menar att det behövs en ökad kunskap och medvetenhet generellt i Neuros föreningsliv kring betydelsen av kommunikation, varumärke, budskap och tonalitet.

Neuros kommunikation på sociala medier är nära och autentisk... man hajar till och det går inte att underskatta historieberättandets betydelse. Ordföranden pratar t. ex. om ekonomi, forskning och de stora politiska frågorna vilket blir kraftfullt ihop med människors ”små” personliga berättelserna.

Genom en forumbaserad verksamhet på nätet kan medlemskommunikationen ske där snarare än via statiska hemsidor. T ex. via notiser, taggar etc. Flera respondenter vittnar om en känsla av att vara på väg mot att möta upp engagemanget där det finns.

Neuros namn syns och hörs med värdighet, legitimitet och tyngd och respondenten betonar vikten av att vara medveten om vad man representerar som enskild individ då man är ansiktet utåt.

”Vi insåg snabbt att vi måste höras och synas för det är tecknet på att vi finns. Vi tog kontakt med radio P4 och lokalpress och var aktiva på vår Facebooksida och fler och fler kom självmant och hörde av sig. Vi nådde fram.”

Fler lyfter vikten av att Neuro ska öka sitt fokus på det gemensamma budskapet, det som förenar.

Tankar om förbundsstyrelsen

Man ser att förbundsstyrelsen drivit fleråriga positiva processer. Nu finns allt godare förutsättningar för engagemang, bredd och förnyring.

Någon anser att förbundsstyrelsen har en ängslig upptagenhet kring medlemsantal och rekrytering.

En respondent nämner att förbundsstyrelsen tidigare hade fördelat ett ansvar geografiskt och då hade mer kunskap och nära relation med det lokala, vilket uppskattades.

Någon beskriver det som att styrelsen gjort ett generellt "uppsnäpp". Neuro syns mer och mer och är en respekterad partner och aktör. Förbundsordföranden är en tydlig frontfigur. Respondenten menar också att Neuros namn har blivit starkare och att namnbytet är mycket positivt.

Tankar om förbundskansliet

*"Det funkade att bara ringa på klockan på kansliet och kliva in och be om hjälp.
De sa direkt Vi fixar det."*

Att möta engagemanget där det är, en ny syn på medlemskapet och värdet av att testa nytt är inställning som finns på kansliet, säger någon.

*"Det handlade om föreningens akuta överlevnad.
Med god snabb och kompetent hjälp från kansliet lyckades vi klara situationen"*

Man menar att man fått stöd och hjälp i samband med pandemin och beskriver det som att den hjälpen gjort det lättare att hjälpa andra. Man menar dock att föreningslivet å sin sida behöver bli bättre på att efterfråga hjälp och stöd.

Någon menar att de spontana kontakterna mellan föreningslivet och kansliet är få. Man önskar mer. Man minns tiden då det fanns kanslipersoner som ansvarade för vissa länsföreningar. En önskan om flera föreningsutvecklare finns.

*"Föreningsutvecklingsprojektet i södra Sverige
har varit en inspiration och förebild."*

"När jag väl ber om hjälp så är stödet jag får väldigt bra men vi behöver bli bättre beställare"

Aktiviteter och engagemang

"Ställ aldrig in och respektera allt engagemang."

"Några rullar fort några rullar långsamt, några går, i olika tempo men vi går åt samma håll."
Beskrivning av Coronapromenad

Konkret verksamhet leder till medlemsutveckling och mötet med medlemmen är central, anser någon. Namnbytet har hjälpt till och våra aktiviteter skapas från idémöten. Neuro

riktar sig mot en både friskare och aktivare målgrupp än tidigare och dem vi möter vågar och vill mer nu.

”Börja långsamt MEN få det att komma till skott på riktigt.”

”Andra som sitter i rullstol har sökt sig till oss.”

Goda exempel

- “Rulle på stan” lyfte tillgänglighetsfrågan tillsammans med lokala politiker och ökade synligheten och intresset för Neuro och våra frågor.
- Rullstolsträning och andra aktivitetsgrupper har attraherat bredare
- Öppna dialogmöten med lokala politiker har väckt intresse

”Medlemmarnas behov och engagemang är det vi ska bygga på.”

Generationsväxling

”Det räcker inte längre med nyckelharpa, sill och bingo”

”Tänk större tänk inte bara neurologiskt.”

”Vi tappade 40 medlemmar det första året för jag som ordförande vände upp och ner på allting men vi har växt de senaste sex åren och har den yngsta snittåldern i landet.”

Hur ska förbundet ska nå ut till de yngre är en ständigt aktuell fråga. Det finns både insikt och erfarenhet av att nå och skapa arbetsformer som attraherar yngre personer men respondenterna önskar mer stöd från kansliet för att dela med varandra hur andra gjort i landet. Barnhabiliteringen och familjeveckor är exempel på frågor som är relevanta.

Ny diagnosförening och Ung Neuro.

”Ett sammanhang av och med andra i samma situation.”

En respondent driver ett nätforum som når ut till ca 60 000 unika besökare/år. Forumet är inte en förening men en möjlighet att mötas och dela kunskap.

Medlemskap

Det behöver vara ett skönt klimat där människor återvänder och alltid är välkomna tillbaka, även om de lämnat en period. Någon undrar vilka svar som ska ges till potentiella medlemmar när de frågar om exempelvis det demokratiska inflytandet, politiska ställningstaganden och vilka öppna digitala forum som finns.

Människor kan bli ”skrämda” av ett medlemskap då medlemskapet lätt associeras med att man måste ha ett uppdrag att engagera sig i. Ingen ska hetsas in i ett medlemskap och framtiden kommer troligen att präglas av ett större insamlingstänk och stödmedlemmar, tror någon.

Motstånd och svårigheter

- Att hålla kvar energin
- Trötthet
- Corona
- Ekonomi
- Att arbeta med och nå ut till medlemmarna
- Att arbeta med och nå ut till anhöriga

Framgångsfaktorer

- Samarbetet med professionen
- Samarbetet med politiker
- Goda föreläsare och föreläsningar
- Parasport
- Att vara seriös
- Att arbeta med rätt ambitionsnivå med god intention
- Att använda kraften i att ha öppna och allmänna möten
- Att vara transparent och öppen
- Att få vara öppen och att få uttrycka sig
- Nystartskursen... *Att ha fått...*
- Fortsättningskursen... *Att leva med...*

Angelägna frågor

- Vad innebär det att det blir 15-20 nya diagnoser? Hur håller vi ihop det och löser det på ett bra sätt?
- Hur är vår relation till konkurrens och samarbete internt och externt?
- Hur ser ett gott samspel ut mellan den lokala och centrala organisationen?
- Hur ska verksamheten på olika nivåer finansieras, hur kan vi söka bidrag om organisationen förändras?
- Hur får vi människor att engagera sig långsiktigt?

Övriga medskick från respondenterna

- Länet drivs som en förening med fokus på verksamhet gentemot regionerna med samordning av länsföreningarna och huvudintresset ligger i den egna grundorganisationen. Koncentrera det till förbundet och kansliet för samordning, samla länen, kansliet och FS för en bredare bild. Olikheter är inte dåligt men det är så olika förutsättningar och villkor.
- Ge förutsättningar för att utvecklas där man är istället för att bli stöpt i samma form. Större mer självständiga föreningar snarare än att alla ska gå i samma form och centralstyras.
- Den digitala kongressen var fantastisk och proffsig. Vi har träffats mer nu än annars och behandlat motionerna.
- Dela upp det fysiska och det digitala och ta det bästa från bägge varianterna
- Använd Jenny Rundkvist som resurs kring allt som rör det digitala hon ger privata kurser. Vi är alla nybörjare och då blir det fel och det är ok och naturligt.
- Vi går mot en hybrid framtid.
- Omsätt nya erfarenheter till konkret verklighet, kom till skott och få det att hända

- Ett modernt ledarskap hänger ihop med ett modernt medlemskap
- Skapa goda regelbundna kontaktytor där Neuro blir en naturlig del av Rehabiliteringen
- Räddar vi en enda individ så har vi gjort en insats
- Tålmod.
- Be om hjälp och det behöver inte vara perfekt
- Vi är till för medlemmen och ytterst utgå från deras behov
- Sträva efter att få till en god kommunikation och samarbete
- Välj deltagare och personer omsorgsfullt och smart i kombination med ett gott arbetssätt
- Vi i Neuro måste tillföra ett tydligt värde
- Stimulera och engagera till delaktighet
- Länsordföringarna behöver stärkas och förstå sin roll. De hänger i luften idag och det är en jätteviktig funktion
- Olikhet är en förutsättning för utveckling – att dela perspektiv
- Presentera Neurorapporten
- Ju fler som kan ju mindre sårbara blir vi och alla kan bidra och allt räknas
- Lyssna
- Föreningsaktiva och medlemmar behöver generellt mer samhällskunskap om hur vi är organiserade i Sverige.
- Föreningar och länsförbund fungerar på olika sätt. Det kan se bra ut på pappret men det är viktigt med mer kontakt.
- Det borde finnas föreningsutvecklare ute inlandet
- Håll ut och håll i och hjälp varandra