

Projekt Föreningsutveckling i södra Sverige

Rapport Ung i Neuro - UiN

NEURO **Södra Sverige**

Neuro Kungälv

Neuro Jönköping- Husqvarna

Neuro Västervik

Neuro Småländska Högländet

Neuro Varberg-Falkenberg

Neuro Östbo-Västbo

Neuro Kalmar

Neuro Halmstad-Laholm

Neuro Kronoberg

Neuro Västra Skåne

Neuro Blekinge

Neuro Åsbobygden

Neuro Hässleholm

Neuro Lundabygden

Neuro Malmö

Neuro Österlen

Anette Strandberg, projektledare

NEURO

Innehållsförteckning

Projektområdet	3
Uppdrag.....	4
Utveckling av Ung i Neuro - UiN	5
Grunden.....	5
Uppstart.....	5
Aktiviteter.....	7
Framtid	8
Bilagor.....	9

Projektområdet

Projektet har bestått av 16 lokalföreningar;

Kalmar län	2 föreningar	Neuro Kalmar Neuro Västervik
Kronoberg	1 förening	Neuro Kronoberg
Jönköpings län	3 föreningar	Neuro Jönköping-Huskvarna Neuro Småländska höglandet Neuro Östbo-Västbo
Halland	3 föreningar	Neuro Halmstad Neuro Varberg-Falkenberg Neuro Kungsbacka
Blekinge	1 förening	Neuro Blekinge
Skåne	6 föreningar	Neuro Malmö Neuro Lundabygden Neuro Österlen Neuro Hässleholm Neuro Västra Skåne Neuro Åsbybygden



Samt de 4 länsförbunden;
Neuro Skåne länsförbund
Neuro Jönköpings länsförbund
Neuro Kalmar länsförbund
Neuro Hallands länsförbund

Projektledare;

Anette Strandberg, projektanställd föreningsutvecklare Förbundskansliet

Styrgrupp;

Johan Gunnarsson, ledamot Förbundsstyrelsen

Max Ney, kommunikationschef Förbundskansliet, t o m 2021-01

Per-Jan Tjärnberg, ansvarig föreningslivet Förbundskansliet, fr o m 2021-01

Caroline Kåhre 2021-08 - 2021-10

Efter kongressen september 2021 blev det en ny styrgrupp:

Caroline Elmstedt, ledamot Förbundsstyrelsen

Ulrika Gullstrand, ledamot Förbundsstyrelsen

Projektgrupp under 2020 bestod av 1 representant från vardera

Neuro Kronoberg

Neuro Jönköpings län

Neuro Skåne

Neuro Kalmar län

Neuro Halland

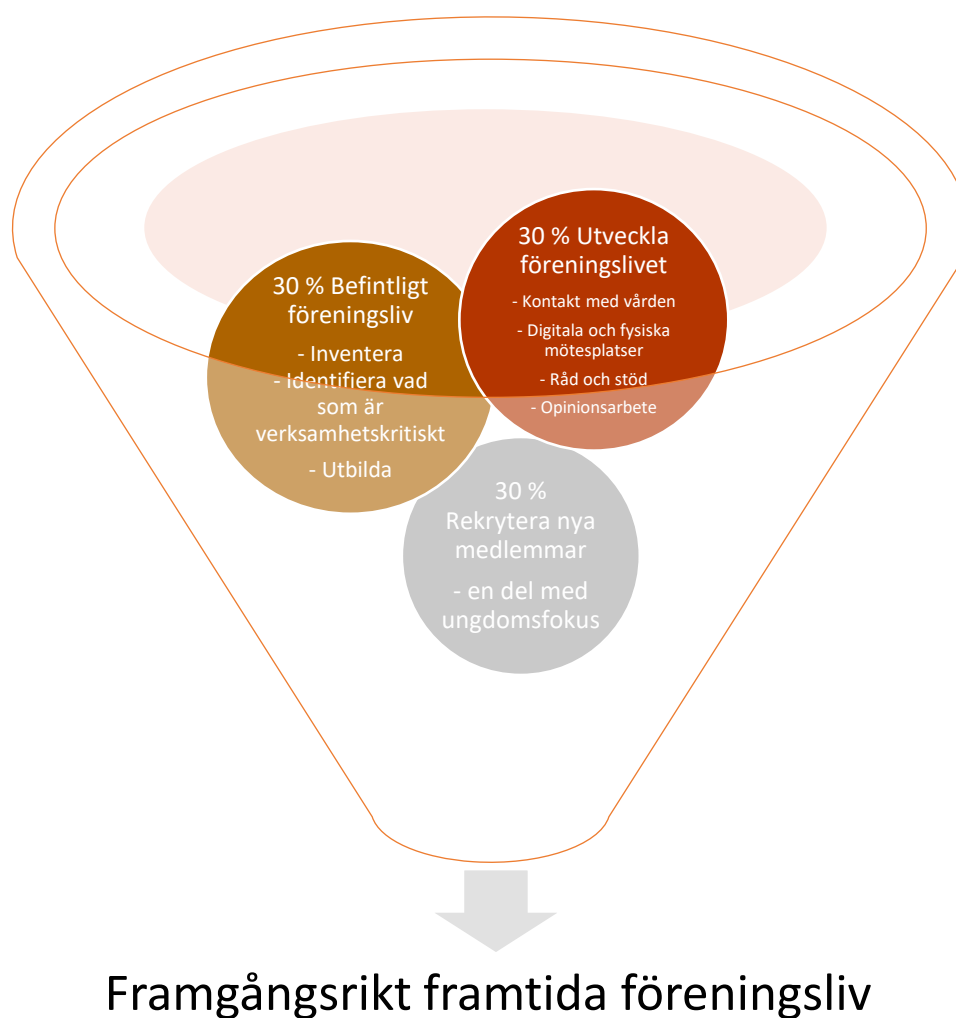
Neuro Blekinge

Fr o m 2020-12 har alla styrelsemedlemmar inbjudits till digitala avstämmningar istället för att samla projektområdet i syfte att öka delaktigheten.

Uppdrag

Projektets och föreningsutvecklarens uppdrag bestod av tre lika stora delar:

- **Befintligt föreningsliv**
- **Utveckla föreningslivet**
- **Rekrytera nya medlemmar**



Utveckling av Ung i Neuro - UiN

Grunden

Ett av projektmålen var att få igång föreningsverksamhet för de yngre medlemmarna. Avsaknad av yngre medlemmar var också det som stod högst på listan när föreningarna listade sina utmaningar vid projektområdets uppstartsmöte i Växjö den 29 januari 2020.

Då en del av finansieringen för projektet var från Carl Jönssons Understödsstiftelse med åldersgräns 35 år så sattes gränsen där gällande målgruppen.

För att kunna få igång en meningsfull verksamhet så är det viktigt att få veta vad målgruppens behov är. Så mycket tid lades inledningsvis på att få fram denna information. Se bilaga från första året. Därefter har fokus varit på att få igång sådana aktiviteter för att locka den delen av medlemmarna. Genom att möta deras förväntningar så är det också mer sannolikt att de blir nöjda och mer engagerade själva.

För att förstärka den kulturen inom föreningarna så inleddes, i september 2021, parallellt ett arbete med ett studiematerial – Motivera ideella. Detta är fortfarande pågående när projektet avslutas.

Anledningen till varför man går med i en patientorganisation – så ser de yngre med diagnos det som även om Neuro officiellt kallar sig för intresseorganisation – är att de vill lära sig mer om sin diagnos och den nya livssituation som man hamnat i samt träffa andra i liknande situation. Detta har därför varit grunden i de olika aktiviteter som gjorts. Då det varit svårt att få just medlemmar i ålder upp till 35 att fylla alla platserna i de aktiviteter som planerats så har det tillåtits att medlemmar upp till 45ish varit med. Detta har gjort att aktiviteter kunnat bli av och att det varit bra energi och diskussioner som präglat det som gjorts. Det viktiga i sammanhanget har varit att man delar livssituationen – yngre, skapa relation/ bilda familj/ ha små barn/ kombinationen diagnos-arbete/karriär osv.

Förutom att utöka åldersgränsen för att få fler med på aktiviteterna så gjordes det samma vad gällde det geografiska området – alla medlemmar i Neuro i målgruppen bjöds in till att vara med, inte enbart projektområdet.

Uppstart

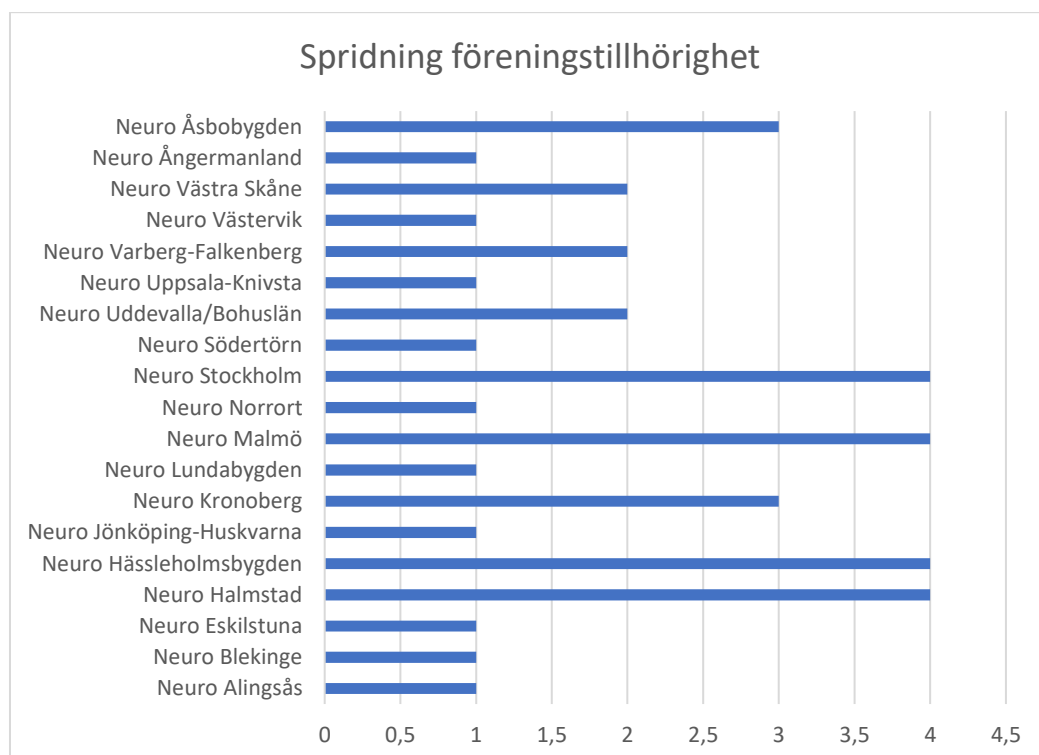
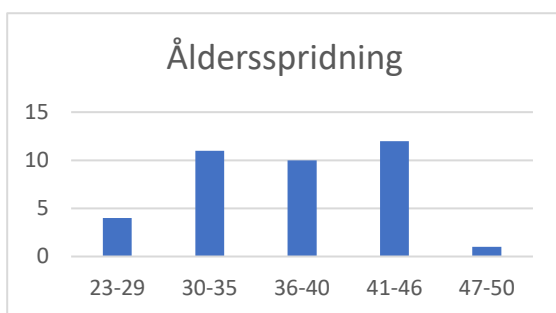
Det främsta verktyget blev att utveckla digitala diagnosnätverk. Genom dessa uppnåddes båda behoven som lyfts fram: mer kunskap om diagnosen och få träffa andra i samma situation. Det var också något som kunde fungera under pandemin när fysiska träffar inte var möjliga. Då Neuro har väldigt många medlemmar med MS diagnos och projektet fått igång digitala träffar inom en lokalförening i projektområdet så testades att göra denna tillgänglig en gång i månaden för hela Neuros medlemmar med MSdiagnos. Gruppen MS-snack växte snabbt och det var ett lyckat försök. Dock var det flera av de yngre som var med som rätt snart började känna sig felplacerade. De var väldigt nöjda med att få ta del av så mycket erfarenhet och lärde sig mycket om både diagnosen och att leva med den men ålderskillnaden var för stor. Man saknade sitt eget perspektiv på livet. De flesta var äldre, arbetade inte längre och hade inte livspusslet med småbarn.

För att fånga upp dessa skapade projektet en egen digital grupp oavsett diagnos och oavsett om man hade diagnos eller var anhörig. Det man hade gemensamt blev det yngre åldersspannet och

situationen i livet som beskrivets ovan. Förutom från MS-snack så kom en del av deltagarna från den digitala anhöriggruppen som också kommit igång samt genom upprepade mejlutskick till den aktuella målgruppen genom Neuros medlemsregister.

Inledningsvis var det en handfull medlemmar. De fick själva påverka vilken dag och tidpunkt som träffarna skulle vara. För att få ihop sin tillvaro med allt så kom de fram till att torsdagar kl 20 var tredje veckla i ett rullande schema blev en bra lösning. Då hann de med kvällsmat och nattning av barn innan det var dags och båda i familjen skulle kunna vara med på mötet. Inledningsvis har det varit brainstorming kring olika idéer att ha som tema och det blev pizzahäng vid skärmen midsommardag 2021. Gruppen träffades även fysiskt den sommaren i Helsingborg.

Numera träffas man digitalt via en Teamsgrupp som man kan ansluta sig till genom att registrera sig på UiNs hemsida på www.neuro.se/ungineuro. Man går då in på Om Ung i Neuro där det finns ett anmälningsformulär. Efter kontroll av att det är en betalande medlem i Neuro läggs man till i gruppen och kan där chatta och träffa andra UiNmedlemmar i digitala möten. Inledningsvis var det träffar via Zoom men för att gruppen ska kunna vara mer självständig och medlemmarna kunna interagera när det passar dem så blev en Teamsgrupp en bättre plattform. Idagsläget är det drygt 40 st som är med i Teamsgruppen. Riktigt aktiva varierar mellan 5-10 st.



Drygt 37% av medlemmarna i UiN är upptill 35 år så det har blivit en bra grund att jobba vidare med. Genom att det nu finns en plattform och de yngre själva är med och driver på utvecklingen så finns det alla förutsättningar för att öka den siffran efterhand.

Ser man på fördelningen med man/kvinna så är det förhållandevis många aktiva män med i gruppen. Gruppen har också fått en bra spridning och lockar med medlemmar över stor del av landet. Detta kan också få bättre genomslag om Neuro aktivt arbetar vidare på det med marknadsföring utav gruppen.

Aktiviteter

Under hösten 2021 anordnades ett kanotläger under en helg på Valjeviken – ett samarrangemang mellan Neuro Kronoberg, Svenska kanotförbundet, projektet Föreningsutveckling södra Sverige och kanotklubbarna i södra Sverige med målgruppen yngre medlemmar. Syftet var att få fler att se möjligheten med att paddla – vilket är väldigt bra för att stärka upp bål och rygg – och målet var att deltagarna skulle fortsätta paddla på hemmaplan. 7 st deltog och alla utom en har fortsatt att paddla efteråt.

Våren 2022 hade UiN sin första föreläsningsserie som utgick från den lista med teman/ämnena som brainstormats fram inledningsvis. Ett angeläget ämne för gruppen är hur man får ihop sina relationer och får till ett bra samliv. Därför blev första temat just Relationer och samliv. Det blev 3 olika föreläsningar vid tre olika tillfällen – se bilaga UiN föredrag Relationer och samliv. Då det är en grupp som är utspridd över hela landet och medlemmar som har svårt att få ihop sitt livspussel så blev det digitala föreläsningar med start kl 19 på kvällen. Föreläsningarna var mycket uppskattade och gav nya medlemmar då upplägget var att föreläsningarna var gratis för medlemmar. För övriga kostade det 150 kr att delta. Då det var 4 föreläsningar som kostade 150 kr st – en föreläsare var 2 gånger – så blev det billigare att bli medlem ifall man var intresserad av hela serien. Anmälan stämdes av gentemot medlemsregistret.

Som en avslutning på föreläsningsserien men ändå fristående så anordnades en helgkurs i samarbete med Valjeviken - ”När livet inte blir som man tänkt – en handlingsplan för att komma vidare”. En helg med syfte att ge redskap för hur man kommer vidare i livet efter att ha fått en neurologisk diagnos. Kursen vände sig till både de med diagnos och de anhöriga. Totalt blev det 14 deltagare som var på plats med en geografisk spridning från Eskilstuna, Stockholm, Västra Götaland och projektområdet. Intresset för kursen var dock stort över hela landet. Flera medlemmar hörde av sig och efterfrågade en liknande helg längre upp i landet. Så behovet av innehållet och intresset för upplägget är stort. Även denna aktivitet var medlemsrekryterande då det var ett förmånligare pris för medlemmar inom Neuro.

Utav de 14 deltagarna så var det 4 par som genomförde kursen tillsammans. Att både den med diagnos och den anhörige kom gemensamt betydde väldigt mycket. Insikten att man inte är ensam i situationen gav styrka och förståelsen för att andra har det likadant gav utrymme för att diskutera på ett annat sätt. Se bilaga för mer information om helgen.

Framtid

Gruppen är väldigt driven och har många idéer att jobba vidare med. De fortsätter att träffas digitalt var tredje vecka. Man har fått en funktionsbrevlåda: ungineuro@neuro.se som där är 3 st som har ansvar för, för att minimera sårbarheten.

Till hösten har UiN en ny digital föreläsningsserie på gång. Den här gången blir temat Karriär och arbete och kommer att handla om olika delar kring arbete i samband med att ha neurologisk diagnos. De har redan klart med en föreläsning med Arbetsförmedlingen den 29 sept. Därefter är det tänkt att ha ett tillfälle med ett fackförbund och avslutningsvis ett tillfälle med en medlem från UiN som tillsammans med sin arbetsgivare pratar om resan de fått göra sedan medlemmen fick sin diagnos med att anpassa arbetet. Temat är ett viktigt ämne för den här gruppen medlemmar. Många vågar inte berätta för sin arbetsgivare då de är rädda för att det ska påverka deras karriärmöjligheter. Så målgruppen kan även utvidgas till att omfatta arbetsgivare när det gäller den sistnämnda föreläsningen. Behov av kunskap finns även hos flera arbetsgivare.

Gruppen kommer att behöva hjälp med att marknadsföra sina aktiviteter så att fler medlemmar hittar in och även de som ännu inte blivit medlemmar i Neuro då det är något som verkligen kan attrahera nya medlemmar som fortfarande befinner sig med behovet att få träffa andra i liknande situation och få mer kunskap om hur det är att leva med neurologisk diagnos. Viktigt med framförhållning så att informationen kommer ut i god tid. Att fortsätta med föreläsningsserier kommer att vara en framgångsfaktor och medlemsrekryterande om man fortsätter med konceptet att det kostar att vara med på föreläsningen om man inte är medlem om prislappen blir högre än vad ett medlemskap kostar.

Att anordna fler helger som "När livet...." på Valjeviken är också något det finns ett stort behov av. Liksom att utvidga konceptet med en Steg 2 där samma grupp får träffas än en gång och prata om vad som hänt sen sist. Får man med samma föreläsare som vid första gången kan man bygga på kunskapen inom respektive område även där. Då intresset var stort från flera delar av landet så skulle det vara värdefullt att ta konceptet vidare till även de norra delarna av Sverige.

Framtidsmässigt är det väldigt viktigt att det blir ett samarbete mellan UiN och övriga Neurodelar som lokalföreningar, länsförbund och riksorganisationen. Annars är risken att det blir en helt separat verksamhet i organisationen. Efter hand som medlemmarna "växer ur" UiN så blir det en naturlig övergång till de andra delarna om där är ett upparbetat samarbete redan från början. Detta fanns tidigare med Neuros tidigare ungdomsorganisation Duns som blev som en "plantskola" till flera som idag är aktiva på olika sätt ex i olika styrelser inom Neuro. Idag finns inte detta utan det är något som alla parter behöver arbeta aktivt på för att få till. För att det ska kunna bli verklighet behöver organisationen bli mer lyhörd för medlemmarnas behov och vilja till det som man vill och kan engagera sig med/i.

UiN är en viktig ingångsväg för nya medlemmar som verkligen är i behov av att få träffa andra i samma situation och få kunskap om diagnosen. Efter att man fått fyllt det behovet kan man vara beredd att ta steget att jobba mer aktivt med påverkansarbete inom organisationen. Neuro behöver ha verksamhet som tillgodoser de behoven om man vill vara en stödorganisation för sina medlemmar och det som nu UiN utvecklar gör just det.

Bilagor

Bilaga

UiN föredrag Relationer och samliv

Bilaga

Utvärdering Valjeviken UiN

Bilaga

Utvärdering UiN