

Delrapport insikter och resultat från regionala konferenser nuläge i Neuroförbundet 2024

Sammanställning regionala konferenser

Under vintern 2024 har Neuroförbundet genomfört fyra regionala konferenser där Neuroförbundets föreningar har genomfört workshops och svarat på ett antal frågor om Neuroförbundets nuläge. Totalt har cirka 90 förtroendevalda och 42 föreningar samt förbundsstyrelsen deltagit i workshops. En imponerande siffra. Tack till alla engagerade förtroendevalda som bidragit till resultatet och denna delrapport.

Syftet med de regionala konferenserna har varit att engagera viktiga förtroendevalda och ledare i arbetet inför kongressen 2025. Att undersöka och prata om Neuroförbundets nuläge är en process inför att vi på kongressen 2025 ska fatta beslut om ny långsiktig inriktning samt senare implementera långsiktig inriktning i hela organisationen.

Frågorna i workshops har varit öppna, breda och många. Några av frågorna skulle med fördel formulerats på ett annat sätt. Därför kommer inte alla svar att delges i denna delrapport utan kommer istället att sparas till nästa delprocess om önskat läge för Neuroförbundet. Svaren blandar också olika organisatoriska nivåer i Neuroförbundet och det är inte tydligt vems (förbund, region eller förening) uppdrag och ansvar som alltid menas. Att sortera och tydliggöra prioriteringar för Neuroförbundet blir fortsatt väldigt viktigt för att med kraft och energi möta framtiden på allra bästa sätt.

Utöver en sammanfattande sammanställning (se bilaga 1) av vad som framkommit i workshops innehåller denna rapport även insikter med reflektioner och frågor som Neuroförbundet behöver fortsätta att ägna tid åt i strategiarbetet. Några av frågorna kanske lämpar sig bäst i den långsiktiga inriktningen medan andra frågor lämpar sig bättre i propositioner eller som underlag för möten och workshops på nationell, regional och/eller lokal nivå.

Insikter och frågor från sammanställt material

Neuroförbundets position

På frågor om Neuroförbundets position idag finns olika svar. Några menar att Neuroförbundet är okända för de flesta. Å andra sidan finns några som lyfter fram att Neuroförbundet på riksnivå är efterfrågat och därmed känt. Samtidigt finns svar som uttrycker att det inte ser ut så i hela landet och att det finns en önskan och ett behov av att bli mer synlig både lokalt och regionalt. Det är svårt att läsa från svaren om vi som organisation tycker att positionen är stark eller svag.

Allmän kännedom

Genomgående finns svar som betonar vikten av att den allmänna kännedomen är hög och de som varit med i processen önskar att hela samhället ska känna till Neuroförbundet. Det går att uttolka som att deltagarna inte tycker att den allmänna kännedomen är tillräckligt hög och att man tror att om fler förstod förutsättningarna för personer som har en neurologisk diagnos skulle levnadsvillkoren automatiskt vara bättre.

Synlighet överallt

I materialet listas många arenor där deltagarna vill att Neuroförbundet ska synas. Det finns en förväntan om att finnas på arenor både nationellt, regionalt och lokalt. Förväntningarna är otroligt höga och frågan att ställa sig är vad som är rimligt och var synligheten ger effekt? Handlar synligheten om att rekrytera medlemmar? Eller handlar synligheten om att påverka politiker? Eller handlar synligheten om att förbättra levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos? Frågan om varför deltagarna vill att Neuroförbundet ska vara synligt överallt behöver diskuteras och vi behöver fundera på vilka konsekvenser en synlighet överallt innebär.

Intressenter

Här finns många intressenter listade i svaren. Frågan som behöver ges tid och utrymme för dialog är: "Vilken intressent är det som har mest makt över att personer med neurologisk diagnos ska få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor?" Svaret kan vara olika beroende på vilken nivå inom organisationen man har som utgångspunkt. Oavsett svar är det viktigt att svaret tydligt hänger ihop med organisationsnivå.

Budskap och identitet

Det finns många olika budskap som framkommer i svaren och vad deltagarna tycker är viktigt att alla ska veta om Neuroförbundet. Det är en blandning av budskap som kan kategoriseras mellan att

vara en medlemsrörelse/patientorganisation och en intresseorganisation¹. Dialogen om Neuroförbundets identitet och vilket budskap som är viktigast för att fortsätta vara en relevant och unik organisation för personer med neurologisk diagnos kan behövas ges mer tid och utrymme eftersom det finns en mängd olika svar från många olika perspektiv. Om identiteten upplevs spretig internt finns större risk att den också uppfattas så externt bland allmänheten.

Neuroförbundets verksamhet

Neuroförbundet har idag en väldigt bred verksamhet och gör väldigt många olika saker. I materialet framkommer övergripande punkter men också exempel på lokala aktiviteter. På några ställen nämns att Neuroförbundet har för lite fokus och att det behöver bli tydligare vad Neuroförbundet behöver prioritera. Vidare kan svaren läsas ut som att deltagarna är positiva och stolta över den verksamhet som görs idag. Det är samstämmigt vilka tre verksamheter som är viktigast för Neuroförbundet till exempel.

Viktigaste verksamheten

Neuroförbundets viktigaste verksamhet handlar om den verksamhet som uppfyller ändamålet att finnas till för personer/medlemmar med neurologisk diagnos. Att ge stöd och kunskap om diagnoser är det som är den viktigaste verksamheten idag för Neuroförbundet. Därefter lyfts påverkansarbete/intressepolitik som ett viktigt område. Vad som därefter är viktigast skiljer sig åt.

Bästa verksamheten

I svaren som rör vad Neuroförbundet är bäst på att göra finns större skillnader mellan hur man uppfattar organisationen men det är ett övervägande fokus på att stödverksamheten inriktat till medlem/individ är det bästa. Utöver att ge stöd och kunskap och påverkansarbete/intressepolitik nämns också juridisk rådgivning, föreningsservice och anhörigstöd. Jämfört med Neuroförbundets stadgar paragraf 4 saknas till exempel "främja utvecklingsarbete och forskning i syfte att förbättra livssituationen" och "genomföra insamlingskampanjer som synliggör vår verksamhet och ger ekonomiska bidrag till såväl verksamheten som forskning" från materialet. Svar som också lämnas utanför är intressanta att prata vidare om. I materialet framkommer tydligt att deltagarna ser till alla organisationsnivåer när man diskuterat verksamheten.

¹ en organisation som företräder och bevakar sina medlemmar och målgruppers intressen

Medlemmar och medlemskap

Vem är medlem?

Enligt Neuroförbundets stadgar §3 finns det två typer av medlemskap i Neuroförbundet idag. Både föreningar och enskilda individer har medlemskap i organisationen. Idag finns 13.000 enskilda medlemmar och 68 föreningar. Det är intressant att fundera över hur många av dessa enskilda medlemmar som valt att även bli medlemmar i en förening. I materialet är det inte tydligt att föreningar också är medlemmar i förbundet utan mycket fokus finns på enskilda individer som medlemmar. Här finns strategiska frågor som Neuroförbundet behöver ägna dialog och tid åt för att undvika möjliga målkonflikter rörande den demokratiska styrningen och ledningen. Det handlar om frågan mellan av och för, att Neuroförbundet riskerar att bli en ren utförare för andra, där medlemmen inte ser sig som en aktör utan en kund där en leverans förväntas.

Fånga och skapa engagemang

Neuroförbundet kämpar hårt och försöker med hjälp av många olika aktiviteter fånga och skapa engagemang. Det framkommer väldigt tydligt i svaren. Dock utelämnas ett perspektiv som är intressant att reflektera kring. Medlemmens perspektiv och behov är inte det centrala i svaren. Självklart kan det vara frågornas utformning som påverkat detta. Många av svaren handlar istället om aktiviteter, inte att förstå medlemmars behov och drivkrafter. För att fånga människors engagemang krävs stor förståelse för vad de medlemmar som finns idag vill göra, istället för att *skapa* engagemang bör varje organisation *fånga* medlemmars lust och drivkraft och ha det som utgångspunkt.

Uppdraget att rekrytera och utveckla medlemskapet

Frågan om vem som också har ansvaret/uppdraget för att rekrytera och behålla medlemmar inom organisationen varierar i svaren. I några svar anser deltagarna att föreningarna har ansvar för medlemmarna men det är inte entydigt. I svaren går det även att utläsa att föreningarna har både en önskan, förväntan och ett behov från förbundet att på olika sätt få stöd och stöttning rörande engagemang. Hur Neuroförbundet tar sig an det behöver diskuteras och förtydligas. Vad är rimligt och möjligt utifrån framtidens organisation och resurser?

Antal medlemmar

Antalet medlemmar i Neuroförbundet uppfattas vara en viktig fråga. Flera menar att om vi som organisation är fler medlemmar, kommer Neuroförbundet att få mer genomslag i påverkansarbetet och kan tala med en större röst/legitimitet. Här krävs dialog och eftertanke hos Neuroförbundet. Är detta sant att bara för att Neuroförbundet är fler medlemmar, får vi större genomslag på vårt arbete? Vidare finns det också olika uppfattning om vad som är ett rimligt medlemsantal. Några menar att dagens siffra är rimlig medan andra skriver att 10% av 500.000 med neurologisk diagnos

skulle vara en mer rimlig medlemsiffra. Diskussionen om antalet medlemmar behöver hänga ihop med resurser samt hur organisationen vill fördela energi och resurser. Vill man fokusera på de medlemmar som finns idag och göra riktigt bra verksamhet för de som redan bestämt sig eller vill man fokusera på de som inte är medlemmar? Valet är strategiskt och bör få utrymme i den långsiktiga inriktningen. Även här bör dialogen om antalet föreningar i Neuroförbundet aktualiseras? Vad är rimligt utifrån framtidens verklighet?

Organisering och kultur i Neuroförbundet

Organisering idag

Frågorna om organisationsform med förening, region och förbund har flera perspektiv och ingångar i svaren. Dels framkommer att strukturen med olika organisationsnivåer är viktig. Å andra sidan lyfts utmaningar om regionernas storlek, förutsättningar och samarbete som utmaningar. I några svar framkommer att deltagarna efterlyser en dialog och förankring om Neuroförbundets historia. De saknar den gemensamma berättelsen om varför vi grundades och hur det idag fortfarande kan vara relevant. Gemensamt är att det finns en önskan om att prata mer om samarbete och samverkan mellan organisatoriska nivåer i Neuroförbundet och på så sätt förtydliga roller och uppdrag mellan och inom olika nivåer. Vår organisering kring ortsnamn i föreningens namn bidrar till en kultur och en tradition där fler föreningar inom samma område inte nödvändigtvis tas emot med glädje.

Föreningsformen

Rörande frågorna om organisering i förening finns en samstämmighet om att det fortsatt är väldigt viktigt att finnas i föreningar över hela landet. Det skapar trovärdighet genom den demokratiska formen och traditionen. Lokala föreningar är också viktigt för att skapa gemenskap och tillhörighet för de allra flesta individuella medlemmarna. Dock påpekas att det finns utmaningar, till exempel att unga inte är med i föreningsgemenskapen och att det finns en överhängande risk att få personer tvingas göra väldigt mycket som befintligt aktiva inte mår med. Andra utmaningar som nämns är styrelseformalia och att rekrytera medlemmar till förtroendeuppdrag i föreningarna.

Organisationskultur

Beskrivningen av kulturen beskrivs och uppfattas på olika sätt inom Neuroförbundet. Å ena sidan beskrivs en kultur av demokrati, att man söker konsensus och inkludering av många olika perspektiv och åsikter och att det är status att ha varit med länge för då gör man också rätt. Å andra sidan beskrivs en kultur där det är svårt att komma in som ny och att det ibland finns en ton som är väldigt hård och misstänksam. Kulturen i en organisation är viktig för att nå och fånga engagemang. Människor vill vara med där det känns viktigt och där man tillsammans har roligt. Vad som är viktigt och roligt varierar såklart. Men att kulturen i en organisation påverkar engagemang och prestation vet vi genom forskning och erfarenhet.