

Utvärdering av statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet

Verksamhetsåren 2013 till 2017

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2018-12-45

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2018

Förord

Socialstyrelsen har i uppdrag att fördela statsbidrag enligt förordningen (2012:316) om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersområdet. Förordningen föreskriver också att Socialstyrelsen vart femte år ska utföra en utvärdering av bidragsgivningen. Denna rapport presenterar resultaten från utvärderingen av bidragsåren 2013 till 2017.

Projektledare för utvärderingen har varit Karin Gavelin och ansvarig enhetschef har varit Elisabeth Wörnberg Gerdin. Biträdande enhetschef Helene Klackenberg Ingrao har varit ansvarig projektägare.

Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och kunnande har deltagit i utvärderingen.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Fördelade medel.....	7
En ändamålsenlig bidragsgivning.....	7
Socialstyrelsens uppdrag	9
Utvärderingens syfte	9
Metod och genomförande.....	9
Bakgrund – det civila samhället	13
Nära relationer mellan civilsamhälle och offentlig sektor	13
Offentlig finansiering av det civila samhällets organisationer.....	14
Om statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet	18
Statsbidragets historia.....	18
Ändringar och tillägg.....	19
Villkor för statsbidraget	19
Ansökningsförfarande	20
Bedömning och beslut	20
Åtterrapporering och redovisning	21
Mål och resultatstyrning av statsbidraget	21
Resultatredovisning del 1: Bidragsfördelningen 2013–2017.....	23
Fördelning av medel mellan verksamhetsområden	24
Organisationer som beviljats medel	24
Resultatredovisning del 2: Synpunkter på bidragsgivningens genomförande och resultat.....	34
Statsbidragets inriktning och utformning	34
Bidragsprocessen	40
Verksamheternas måluppfyllelse	43
Hinder och utmaningar	43
Upplevda och förväntade värden och effekter	46
Utvärderingens slutsatser.....	52
Referenser	56

Sammanfattning

Socialstyrelsen fördelar årligen statsbidrag till viss verksamhet på funktionshindersområdet. Denna rapport presenterar en utvärdering av bidragsgivningen åren 2013-2017.

Statsbidraget styrs av förordningen (2012:316) om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersområdet. Statsbidraget ska förstärka och komplettera insatser som utförs eller finansieras av stat, landsting eller kommun och syftar till att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation inom fyra verksamhetsområden:

1. Kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgsskada, företrädesvis personer över 18 år.
2. Punktskriftsutbildning och liknande rehabilitering för personer med synskada, företrädesvis personer över 18 år.
3. Läger- och mötesaktiviteter med kunskaps- och erfarenhetsutbyte för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom som orsakar funktionsnedsättningar, samt för barnens familjemedlemmar.
4. Rekreation för personer som till följd av funktionsnedsättning har så omfattande behov av särskilda tillgänglighetsinsatser att de inte kan ta del av allmänna rekreationsanläggningars utbud.

Fördelade medel

Statsbidraget fördelas genom ansökningsförfarande. Ansökningarna bedöms i konkurrens av Socialstyrelsens statsbidragsenhet. Under perioden 2013 till 2017 har sammanlagt 87 miljoner kronor fördelats till totalt femton organisationer.

En ändamålsenlig bidragsgivning

Socialstyrelsens bedömning är att bidragsgivningen är väl i linje med statsbidragets syfte. Utvärderingen belyser ett antal effekter på individnivå som de statsbidragsfinansierade verksamheterna sägs frambringa. Här ingår:

- möten mellan människor i liknande livssituation, vilket kan generera nya nätverk och frambringa känslor av igenkänning och gemenskap,
- ny kunskap om den aktuella funktionsnedsättningen eller diagnosen samt om det stöd som finns att tillgå i samhället,
- nya färdigheter genom rehabilitering, vilket leder till ökad självständighet,
- rekreationsmöjligheter för personer med svåra funktionsnedsättningar,
- fysisk aktivitet, vilket kan hjälpa deltagarna till ett friskare liv.

Därutöver har de personer som medverkat i utvärderingen angivit ett antal effekter som verksamheterna förväntas bidra med på samhällsnivå. Här ingår exempelvis kunskapsutveckling inom forskning, vård och rehabilitering samt att målgrupperna får möjlighet att delta mer aktivt i samhället.

Utvärderingen åskådliggör några områden i förordningens skrivningar som försvårar bidragsgivningen och riskerar att påverka dess ändamålsenlighet. Socialstyrelsens samlade bedömning är dock att de statsbidragsfinansierade verksamheterna under perioden 2013-2017 har uppfyllt förordningens syfte genom att de har bidragit till att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation för de målgrupper som specificeras i förordningen. Vidare bedöms de ha utgjort ett viktigt komplement till de insatser som stat, landsting och kommun utför och finansierar för målgrupperna.

Socialstyrelsens uppdrag

Socialstyrelsen fördelar statsbidrag till ideella föreningar och stiftelser enligt förordningen (2012:316) om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersområdet, i denna utvärdering hädanefter kallad ”förordningen”. Socialstyrelsen lämnar årligen en redovisning till regeringen av de bidrag som har betalats ut och de resultat som har uppnåtts. Utöver detta ska Socialstyrelsen vart femte år genomföra en utvärdering av bidragsgivningen. Denna rapport presenterar resultaten från den första av dessa återkommande utvärderingar.

Utvärderingens syfte

Uppdragets syfte är att utvärdera bidragsgivningen under perioden 2013 till 2017. I enlighet med förordningen ska utvärderingen särskilt bedöma hur bidragsgivningen uppfyller det syfte som specificeras i förordningens 2 §: att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation för personer som avses i förordningens 1 §. Statsbidraget ska förstärka och komplettera insatser som utförs eller finansieras av stat, landsting eller kommun.

Metod och genomförande

Den övergripande frågeställningen för utvärderingen är: Hur väl uppfyller statsbidraget sitt syfte att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation för de personer som avses i förordningens 1 §?

Arbetet med utvärderingen inleddes med en översiktlig genomgång av aktuell litteratur om hur relationen mellan staten och det civila samhällets organisationer ser ut idag samt hur bidragsgivningen till det civila samhällets organisationer har utvecklats på senare år. Här ingick bland annat forskningsrapporter, offentliga utredningar samt Socialstyrelsens och andra myndigheters utvärderingar och uppföljningar av statsbidrag till det civila samhällets organisationer.

Vidare har utvärderingen inbegripit en dokumentstudie i syfte att granska bidragsgivningens nuvarande inriktning och genomförande. I denna dokumentstudie ingick kartläggning och analys av Socialstyrelsens dokumentation från bidragsprocessen, såsom utlysningar och årliga redovisningsrapporter samt statsbidragsfinansierade organisationers ansökningar och återrapporter från åren 2013 till 2017.

Slutligen genomfördes en intervjustudie i syfte att fånga upp berörda aktörers syn på såväl bidragsprocessen som bidragsgivningens resultat och ändamålsenlighet. Begreppet berörda aktörer omfattar här följande grupper:

- medarbetare på Socialstyrelsen som arbetar med bidragsfördelningen
- företrädare för de organisationer som tagit emot statsbidrag
- deltagare från bidragsfinansierade verksamheter.

Omkring en tredjedel av intervjuerna genomfördes per telefon och övriga utfördes på plats antingen i organisationernas eller i Socialstyrelsens lokaler. I fyra av organisationerna gjorde utredaren även platsbesök i bidragsfinansierade verksamheter.

Intervjuerna både antecknades och spelades in. Därefter gjordes en tematisk analys av intervjumaterialet samt av de statsbidragsfinansierade organisationernas åiterrapporter med hjälp av analysprogrammet Nvivo.

Övrig kunskapsinhämtning har skett i avstämningar med Socialstyrelsens sakkunniga. Ett samråd har också skett med Socialstyrelsens funktionshindersnämnd den 3 oktober 2018.

Urval av intervjupersoner

Från Socialstyrelsen intervjuades följande personalkategorier:

- utredare som ansvarar för bidragsfördelningen
- sakkunniga inom funktionshinder och sällsynta diagnoser som deltagit i bedömningen av ansökningar och åiterrapporter
- ansvarig chef på enheten för statsbidrag.

Från organisationerna gjordes ett urval av intervjupersoner enligt följande:

- Målet var att i vardera av de tolv organisationer som tagit emot statsbidraget under två eller fler år under perioden 2013 till 2017 intervju minst en person som aktivt deltagit i ansökan och/eller åiterrapportering av statsbidraget. Dessa benämns i rapporten som **organisationsföreträdare**. En organisation hade gått i konkurs vid undersökningstillfället och var därför inte nåbar för intervju.
- I fyra organisationer – vilka representerade förordningens fyra verksamhetsområden¹ – gjordes intervjuer också med en eller flera anställda eller volontärer som arbetat med de bidragsfinansierade verksamheterna under (någon del av) perioden 2013 till 2017. Dessa benämns i rapporten som **medarbetare**.
- I samma fyra organisationer gjordes även intervjuer med en mindre grupp deltagare från de bidragsfinansierade verksamheterna. Dessa benämns i rapporten som **deltagare**.

Sammanlagt intervjuades 34 personer, varav fyra var Socialstyrelsens medarbetare, tjugo var antingen organisationsföreträdare eller medarbetare och resterande tio var deltagare från de statsbidragsfinansierade verksamheterna. Två av de intervjuade medarbetarna hade också varit deltagare under den aktuella perioden och bidrog därför både med ett medarbetar- och ett deltagarperspektiv i sina intervjuer. Vidare skickade en organisationsföreträdare in svar via e-post som komplement till en intervju som genomförts med en annan representant från den organisationen.

¹ (1) Kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgsskada, (2) punktskriftsutbildning och liknande rehabilitering för personer med synskada, (3) läger- och mötesaktiviteter med kunskaps- och erfarenhetsutbyte för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom, samt för barnens familjemedlemmar, samt (4) rekreation för personer som till följd av funktionsnedsättning inte kan ta del av allmänna rekreativanslagningars utbud.

De fyra organisationer som bidrog med fler intervjupersoner än de andra är överrepresenterade i intervjumaterialet. För att denna obalans inte ska påverka hur de olika organisationerna framställs i rapporten så har alla intervju-citat anonymiserats, vilket även syftar till att skydda enskilda intervju-personers integritet.

Frågeområden och källor

Utifrån den övergripande frågeställning som tidigare angetts har mer specifika frågeområden tagits fram. Tabell 1 presenterar dessa frågeområden samt de källor som legat till grund för att besvara dem i utvärderingen. Undersök-ningsperioden är 2013 till 2017.

Tabell 1. Frågeområden och källor

Frågeområden	Källor
<p>Förordningens innehåll och inriktning:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hur ser berörda aktörer på förordningens innehåll och de ändringar som gjorts i förordningen? 	<ul style="list-style-type: none"> - förordningstexter - intervjuer - organisationernas återrapporter
<p>Fördelningen av bidragsmedel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hur många sökande under undersök-ningsperioden? Hur många beviljade och avslagna ansökningar? - Hur har bidraget fördelats mellan orga-nisationer och verksamhetsområden? 	<ul style="list-style-type: none"> - Socialstyrelsens dokumentation - organisationernas återrapporter
<p>Bidragsprocessen (utlysning, ansökan, bedömning, beslut, utbetalning och åter-rapportering):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vad har fungerat bra eller mindre bra under undersökningsperioden? - Förbättringsområden? 	<ul style="list-style-type: none"> - intervjuer - Socialstyrelsens dokumentation - organisationernas ansökningar - organisationernas återrapporter
<p>Genomförda verksamheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vad har de innehållit? - Vilka effekter anses de ha fått? - Vad hindrar organisationerna från att uppnå önskade resultat? 	<ul style="list-style-type: none"> - intervjuer - organisationernas återrapporter
<p>Bidragsgivningens ändamålsenlighet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hur väl mötte bidragsgivningen åren 2013 till 2017 det syfte som specificeras i förordningen? 	<ul style="list-style-type: none"> - intervjuer - Socialstyrelsens redovisnings-rapporter - organisationernas återrapporter

Avgränsningar

Utvärderingen syftar till att bedöma huruvida bidragsgivningen varit ändamålsenlig under perioden 2013 till 2017. Detta bedöms genom att undersöka hur bidragsgivningen har gått till, vilka verksamheter som har finansierats genom statsbidraget samt vilka effekter dessa anses ha frambringat.

Att utvärdera effekter

En effekt definieras här som en förändring som inträffat som en följd av de statsbidragsfinansierade verksamheterna och som annars inte skulle ha inträffat [1]. Det kan röra sig om effekter för individer, för målgrupperna, för organisationerna eller för samhället i stort.

Det är dock svårt att påvisa sambandet mellan ett utdelat statsbidrag [2, 3]. I denna utvärdering baseras bedömningen av statsbidragets effekter och ändamålsenlighet på de beskrivningar och synpunkter som har framförts av berörda aktörer i intervjuer, i organisationernas åiterrapporter och i Socialstyrelsens dokumentation. Det har inte bedömts vara möjligt att på annat sätt mäta de bidragsfinansierade verksamheternas resultat inom ramen för denna utvärdering.

En samlad bedömning

Vidare har utvärderingen syftat till att göra en samlad bedömning av hur bidragsgivningen som helhet uppfyller det syfte som specificeras i förordningen. Det betyder att det inte har gjorts några försök att bedöma enskilda verksamheters ändamålsenlighet eller att jämföra verksamheter med varandra. Detta mot bakgrund av att de organisationer som har tagit emot statsbidraget skiljer sig åt i både inriktning och omfattning och således verkar under mycket olika förutsättningar.

Ett avgränsat urval

Urvalet av organisationsföreträdare för intervjustudien är avgränsat till de organisationer som har tagit emot statsbidrag. Det innebär att de organisationer som fått avslag på sina bidragsansökningar inte har intervjuats. Dock har representanter för funktionshindersrörelsen i bredare bemärkelse erbjudits möjlighet att ge synpunkter både på bidraget och på bidragsgivningen. Detta gjordes genom en avstämning med Socialstyrelsens funktionshindersnämnd i oktober 2018.

Brucar- eller deltagarperspektivet² har samlats in genom intervjuer med deltagare från fyra av de organisationer som ingått i studien (en per verksamhetsområde). Organisationerna har själva förmedlat kontakten till deltagare. Gruppen av intervjuade deltagare är därmed inte ett representativt urval av det stora antal människor som tagit del av alla statsbidragsfinansierade verksamheter under perioden 2013–2017. Denna avgränsning motiveras av att deltagarintervjuernas främsta syfte i utvärderingen har varit att tillföra ytterligare ett perspektiv som möjliggör en mer mångfacetterad beskrivning av vilken betydelse statsbidraget och de finansierade verksamheterna har för målgrupperna.

² De berörda organisationerna använder sällan begreppet brukare för att benämna sina deltagare eller gäster. Därför används benämningen deltagare genomgående i denna rapport.

Bakgrund – det civila samhället

I regeringspropositionen *En politik för det civila samhället* (prop. 2009/10:55) definieras det civila samhället som ”en arena, skild från staten, marknaden och det enskilda hushållet, där människor, grupper och organisationer agerar tillsammans för gemensamma intressen”.

I begreppet ingår ideella föreningar, trossamfund, stiftelser och vissa sociala företag, men också informella nätverk och andra löst formade sammanlutningar.

Enligt Statistiska centralbyråns (SCB) rapport *Det civila samhället 2014 – satelliträkenskaper* fanns det år 2014 omkring 238 000 civilsamhällsorganisationer i Sverige [5]. Av dessa beräknades 92 000 (39 procent) vara ekonomiskt aktiva. 63 procent av organisationerna hade den juridiska formen ”ideell förening”.

Det svenska civilsamhället kännetecknas av mångfald. Dess organisationer är aktiva inom många olika samhällssfärer och politikområden. Här ingår bland annat kultur, idrott, religion, integration, friluftsliv, bistånd, folkbildning, hälsa och social omsorg. Inom dessa områden kan organisationerna spela olika roller. Man brukar tala om tre huvudsakliga funktioner som det civila samhällets organisationer fyller i samhället [6]:

1. En funktion är organisationernas viktiga demokratiska roll som **röstbärrare och opinionsbildare**, det vill säga när de representerar olika gruppers intressen och behov i samhället och politiken.
2. En annan funktion är den **service** som många civilsamhällsorganisationer erbjuder sina medlemmar (eller allmänheten) – ofta på ideell basis. Det kan röra sig om aktiviteter inom exempelvis idrott, friluftsliv eller kultur.
3. En tredje funktion som vissa civilsamhällsorganisationer fyller i samhället är när de agerar som **utförare** av välfärdstjänster mot ersättning från offentlig sektor. Det kan handla om tjänster inom exempelvis skola, vård, omsorg, flyktingmottagande eller andra välfärdsområden.

Kategorierna är inte ömsesidigt uteslutande och många organisationer arbetar med flera av dessa uppgifter samtidigt. Exempelvis är det vanligt att organisationer inom funktionshindersrörelsen både erbjuder service till sina medlemmar och utför ett politiskt påverkansarbete, samtidigt som vissa av dem också utför uppdrag mot ersättning från offentlig sektor.

Nära relationer mellan civilsamhälle och offentlig sektor

Inom ett flertal politikområden finns det sedan lång tid tillbaka väletablerade och nära kontakter mellan den offentliga sektorn och det civila samhällets organisationer. Som nämnts utför många civilsamhällsorganisationer ett politiskt påverkansarbete, bland annat genom att svara på remisser, medverka i

utredningar eller rådgivande organ samt på egna initiativ försöka påverka beslutsfattare.

Många civilsamhällesorganisationer har också starka ekonomiska band till offentlig sektor. Vissa ingår upphandlade avtal med en kommun eller ett landsting, medan andra har kontinuerliga kontakter med förvaltningsmyndigheter på olika nivåer i samband med att de ansöker om och följer upp offentliga bidrag.

Försök att förnya och förtydliga relationen

Under 2000- och 2010-talet har ett antal initiativ tagits för att förnya, förbättra och förtydliga relationerna mellan offentlig sektor och det civila samhällets organisationer. Bland dessa initiativ har två offentliga utredningar ingått: Utredningen om den statliga folkrörelsepolitiken i framtiden (SOU 2007:66) och Utredningen för ett stärkt civilsamhälle (SOU 2016:13). Här har också ingått regeringspropositionen *En politik för det civila samhället* (prop. 2009/10:55), uppföljningen av denna som Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) ansvarat för, samt framtagande av ett flertal samverkansöverenskommelser mellan offentlig sektor och det civila samhällets organisationer på nationell, regional och lokal nivå [8, 9]. Ett annat exempel på detta arbete är spridningen och implementeringen av Europarådets *Kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen* [10] bland myndigheter och andra offentliga organisationer.

Offentlig finansiering av det civila samhällets organisationer

Det svenska civilsamhället finansieras delvis genom offentliga medel och delvis genom andra inkomstkällor. Några exempel på andra inkomstkällor är organisationernas medlemsavgifter, deltagaravgifter, försäljning, insamlade medel samt bidrag från stiftelser och fonder.

Den offentliga finansieringen av det civila samhällets organisationer består av bidrag från stat, kommuner och landsting samt köp av tjänster och verksamheter. Enligt Statistiska centralbyrån (SCB) uppgick de totala bidragen och transfereringarna från offentlig sektor till det civila samhällets organisationer år 2014 till omkring 41 miljarder kronor [5].

Kommuners finansiering av det civila samhället

Kommunerna utgör den största offentliga finansieringskällan för det svenska civilsamhället. Statistiska centralbyrån rapporterar att kommunernas köp av verksamheter från ideella organisationer och stiftelser år 2014 uppgick till 13,8 miljarder kronor. Därtill betalade kommunerna ut 4,2 miljarder i bidrag och transfereringar [5].

Det saknas dock en bra överblick över hur kommunernas finansiering av det civila samhället är fördelad, bland annat eftersom det saknas gemensamma definitioner både för de olika organisationskategorierna och för de olika formerna av finansiering [4, 11].

Statlig finansiering av det civila samhället

Statliga bidrag till det civila samhällets organisationer fördelas som regel av myndigheter. Statsbidragen fungerar som verktyg för att uppnå politiska mål och styrs genom förordningar, regleringsbrev eller andra regeringsbeslut.

Enligt Statistiska centralbyrån (SCB) fördelade statliga myndigheter år 2014 knappt 33 miljarder kronor i bidrag till det civila samhällets organisationer [5]. De fyra vanligast förekommande statliga bidragsformerna³ är organisationsbidrag, verksamhetsbidrag, projektbidrag och anläggningsbidrag [12].

- **Organisationsbidrag** – fördelas utan krav på någon särskild prestation från organisationerna. Förutsätter dock att organisationerna uppfyller vissa strukturella villkor, bland annat att de ska vara demokratiskt uppbyggda och ha en viss geografisk spridning eller placering. Bidragens storlek bestäms vanligtvis av antalet medlemmar i organisationen.
- **Verksamhetsbidrag** – fördelas till organisationer vars verksamhet utförs för en viss grupp eller för ett specifikt ändamål. Dessa bidrag är utformade för att uppnå politiska mål och ställer därmed krav på motprestationer från de organisationer som tar emot medel.
- **Projektbidrag** – fyller en liknande funktion som verksamhetsbidrag, men fördelas till mer kortsiktiga verksamheter än dessa.
- **Anläggningsbidrag** – används för drift och underhåll av lokaler, i synnerhet inom idrotts- och fritidsområdet.

Enligt regeringspropositionen *En politik för det civila samhället* (prop. 2009/10:55) var den beloppsmässigt största statsbidragskategorin när propositionen skrevs verksamhetsbidrag, medan generella organisationsbidrag var den till antalet vanligaste statliga bidragsformen; det vill säga den bidragsform som flest antal organisationer fick.

Också inom den statliga bidragsgivningen är det emellertid svårt att bygga en bra överblick över hur de olika finansieringsformerna är fördelade. Det beror bland annat på att statistikområdet för det civila samhället fortfarande är under uppbyggnad, att definitionerna av det civila samhällets organisationer skiljer sig åt och att olika finansieringsformer redovisas på olika sätt i olika sammanhang. Exempelvis redovisas siffrorna för organisations- och verksamhetsbidragen tillsammans i vissa publikationer [13] medan de redovisas var för sig i andra [14].

Den statliga bidragsgivningens utveckling

Företrädare för såväl regeringen som för forskningen och för det civila samhället har noterat att det under 1990- och 2000-talet skett en utveckling där projekt- och verksamhetsbidragen har ökat i relation till de generella organisationsbidragen [4, 11, 12]. Eftersom dessa bidragsformer är utformade efter specifika politiska mål har denna utveckling tolkats som en ökad politisk styrning av det civila samhällets organisationer.

³ Det finns inga motsvarande gemensamma bidragskategorier för kommuner och landsting. I praktiken tenderar de dock att efterlikna de statliga bidragskategorierna.

Samtidigt tenderar både projekt- och verksamhetsbidragen att vara mer kortsiktiga, vilket försvårar organisationernas långsiktiga arbete och planering. Utredningar av statsbidragen som gjorts under 2000-talet konstaterar också att många statsbidrag har saknat författningsstöd och att bidragsfördelningen ibland har präglats av otydlighet [7, 15].

För att värna civilsamhällets långsiktighet och oberoende har både organisationsrepresentanter och regeringen därför uttryckt en önskan om att de generella organisationsbidragen bör utökas, samt att statsbidragen generellt bör göras mer långsiktiga och rättssäkra [4, 8, 12, 16]. Som ett led i detta arbete har det på senare år tagits ett flertal initiativ för att göra den statliga bidragsgivningen mer långsiktig, enhetlig, rättssäker och ändamålsenlig. Till exempel har Ekonomistyrningsverket (ESV) och Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) tillsammans tagit fram en gemensam vägledning för hur myndigheter kan planera, genomföra och följa upp sin bidragsgivning till ideella organisationer [17].

Ett annat exempel är när Kulturdepartementet år 2016 tillsatte en utredare för att undersöka hur statliga bidrag till det civila samhällets organisationer kan bli mer långsiktiga, förutsägbara och enhetliga. Utredarens rapport från den undersökningen ligger till grund för departementspromemorian *Långsiktigt stöd till det civila samhället* (Ds 2018:13), vilken remitterades under våren och sommaren 2018.

Vidare gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en översyn av regelverk och inriktning av förordningen (2000:7) om statsbidrag till handikapporganisationer. I det uppdraget ingick att se över huruvida de nuvarande formerna för grundbidrag, medlemsbidrag, föreningsbidrag, merkostnadsbidrag och medel för samarbete bör förändras. Resultaten av denna översyn presenterades i en rapport till regeringen i december 2017 [18].

Strukturella villkor för statsbidrag

I propositionen *En politik för det civila samhället* (prop. 2009/10:55) presenterade regeringen vilka strukturella villkor som bör gälla som grundläggande förutsättningar för statliga bidrag till det civila samhällets organisationer. Enligt propositionen bör statsbidrag endast lämnas till organisationer som:

- saknar vinstsyfte
- har ett syfte som överensstämmer med syftet för bidraget och som är förenligt med de värderingar som präglar ett demokratiskt samhälle,
- är demokratiskt uppbyggd,
- i sin verksamhet respekterar demokratins idéer, inklusive principerna om jämställdhet och förbud mot diskriminering på grund av kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder, sexuell läggning samt ålder, om det inte finns ett legitimt ändamål för särbehandling,
- har en riksomfattande organisation med lokal eller regionalt förankrad verksamhet eller har ett riksintresse,
- har ett antal enskilda medlemmar eller är en sammanslutning av organisationer som har enskilda medlemmar,
- har bedrivit verksamhet under minst två år, och

- inte har skulder för svenska skatter eller avgifter hos Kronofogdemyndigheten eller är i likvidation eller försatt i konkurs.

I mars 2018 tillsatte regeringen en särskild utredare för att se över demokrativillkoren för statsbidrag. Enligt kommittédirektivet *Demokrativillkoren i statlig bidragsgivning* (dir. 2018:19) är syftet med översynen att ”säkerställa att allmänna medel går till verksamheter som är förenliga med samhällets grundläggande värderingar såsom de formuleras i regeringsformen och i de internationella konventionerna om mänskliga rättigheter.”

Bakgrunden till utredningen är att det ibland har varit oklart vilka demokratikrav som ska ställas i den statliga bidragsgivningen eftersom olika förordningar har olika formuleringar och vissa helt saknar demokrativillkor. Samtidigt har myndigheter tillämpat de föreskrifter som finns på olika sätt. Utredningen ska redovisa sina resultat i juni 2019.

Socialstyrelsens fördelning av statsbidrag

Socialstyrelsen är en av de myndigheter som fördelar statsbidrag på uppdrag av regeringen. Socialstyrelsens statsbidrag används för att stimulera och utveckla arbetet inom exempelvis folkhälsa, hälso- och sjukvård och socialtjänst. Utöver bidragen till det civila samhällets organisationer fördelar Socialstyrelsen även statsbidrag till kommuner och landsting.

Socialstyrelsen är en processororienterad myndighet och styrning med statsbidrag är en av myndighetens huvudprocesser. Målet är att statsbidragsprocessen ska vara effektiv och ändamålsenlig. I det här fallet innebär ”effektiv” dels att handläggningen ska vara rättssäker, dels att själva beslutsprocessen inte ska ta längre tid än nödvändigt. Att statsbidragsprocessen är ”ändamålsenlig” innebär att medel ska beviljas till de organisationer och verksamheter där de bedöms göra störst nytta.

Socialstyrelsens statsbidrag kan delas in i tre kategorier:

- **Organisationsbidrag** – fördelas till organisationer inom det civila samhället och är därmed inte avgränsade till särskilda verksamheter.
- **Verksamhetsbidrag** – riktade bidrag för utpekade verksamheter i enskild eller offentlig regi.
- **Stimulansbidrag** – omfattar utvecklings-, projekt- och tidsbegränsade bidrag till verksamheter i såväl enskild som offentlig regi.

Av regeringens uppdrag framgår om det finns krav på uppföljning eller utvärdering av statsbidragen. Sådana uppföljningar och utvärderingar görs i syfte att ge kunskap och beslutsunderlag för regeringen, myndigheter, det civila samhällets organisationer, professionen och beslutsfattare på olika nivåer. Denna rapport är ett exempel på en utvärdering av ett av Socialstyrelsens förordningsstyrda verksamhetsbidrag.

Om statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet

Statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet är ett förordningsstyrt verksamhetsbidrag som administreras av Socialstyrelsen. Statsbidraget ska förstärka och komplettera insatser som utförs eller finansieras av stat, landsting eller kommun och syftar till att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation inom fyra verksamhetsområden:

1. kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgsskada, företrädesvis personer över 18 år,
2. punktskriftsutbildning och liknande rehabilitering för personer med synskada, företrädesvis personer över 18 år
3. läger- och mötesaktiviteter med kunskaps- och erfarenhetsutbyte för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom som orsakar funktionsnedsättningar, samt för barnens familjemedlemmar,
4. rekreation för personer som till följd av funktionsnedsättning har så omfattande behov av särskilda tillgänglighetsinsatser att de inte kan ta del av allmänna rekreationsanläggningars utbud.

Statsbidragets historia

Statsbidrag för vissa verksamheter på funktionshindersområdet har funnits i olika former och under olika namn sedan 1953. Fram till 1980-talet var bidraget riktat mot verksamheter för personer med synskada, men under 1980- och 1990-talet utökades bidraget till att omfatta fler verksamheter inom funktionshindersområdet – och så småningom även till att omfatta sällsynta diagnoser [20]. Fram till år 2012 var det regeringen som beslutade bidragsfördelningen och som då angav både mottagare och belopp i Socialstyrelsens årliga regleringsbrev.

En utredning av statsbidraget som Statskontoret utförde på uppdrag av regeringen under perioden 2007 till 2008, konstaterade dels att bidragsgivningen inte skedde på ett transparent sätt, dels att anslaget saknade författningsstöd. På den tiden kunde endast befintliga bidragsmottagare ansöka om bidrag, kriterierna för bedömningen var inte kända utanför regeringen och Socialstyrelsen hade inget uttalat uppdrag om att följa upp statsbidraget [21].

År 2012 gjordes statsbidraget om till ett förordningsstyrt bidrag och Socialstyrelsen fick i uppdrag att både administrera och följa upp bidragsfördelningen.

Ändringar och tillägg

Två ändringar har gjorts i förordningen under perioden för utvärderingen (2013–2017):

1. År 2013 lades ett fjärde verksamhetsområde till de tre som ursprungligen ingick i statsbidraget. Det nya verksamhetsområdet var ”rekreation för personer som till följd av funktionsnedsättning har så omfattande behov av särskilda tillgänglighetsinsatser att de inte kan ta del av allmänna rekreationsanläggningars utbud” (SFS 2013:197). Till följd av detta inkluderades ett år senare begreppet rekreation i statsbidragets syfte (SFS 2014:526).
2. År 2014 gjordes ett tillägg under 12 § gällande prövning av inkomna ansökningar. Tillägget löd: ”Vid prövningen av inkomna ansökningar enligt 1 § 3 bör Socialstyrelsen prioritera och bevilja de ansökningar som har bred inriktning mot flera sällsynta diagnoser och syndrom. Socialstyrelsen får också prioritera och bevilja de ansökningar från sökande som erbjuder aktiviteter för både vuxna och barn.” (SFS 2014:526).

Villkor för statsbidraget

Enligt förordningen kan statsbidraget endast fördelas till ideella föreningar som uppfyller samtliga följande krav:

1. är en juridisk person,
2. är demokratiskt uppbyggd,
3. bedriver verksamhet utan vinstsyfte,
4. riktar verksamheten till personer med funktionsnedsättning i hela landet,
5. i sin verksamhet respekterar demokratins idéer, inklusive principerna om jämställdhet och förbud mot diskriminering,
6. bedriver verksamhet mot fastställda mål och förväntade resultat och har en plan för en period av två år eller mer, som beskriver vilka aktiviteter som planeras för att lösa identifierade problem och hur arbetet kommer att följas upp,
7. kan dokumentera sin verksamhet genom fastställda verksamhets- och revisionsberättelser, och
8. sedan minst två år bedriver frivilligt arbete inom något eller några av de områden som anges i 1 §.

Statsbidraget kan också lämnas till stiftelser som inte är statliga eller kommunala och som uppfyller kraven 3–8 ovan. Statsbidraget får dock inte lämnas till en förening eller stiftelse som antingen:

- har skulder för svenska skatter eller avgifter hos Kronofogdemyndigheten,
- är i likvidation eller försatt i konkurs, eller
- har fått annat statsbidrag för samma verksamhet som beskrivs i ansökan enligt gällande förordning.

Ansökningsförfarande

Statsbidraget fördelas varje år och utlyses under vår eller tidig sommar året innan bidraget betalas ut. Ansökningsperioden löper till slutet av september. För närvarande görs ansökan via en Word-blankett som laddas ned från Socialstyrelsens webbplats. I blanketten ska den sökande bland annat specificera mål och målgrupp(er) för den verksamhet som ansökan gäller, vilka problem eller behov som verksamheten ska bemöta, planerade aktiviteter samt en plan för hur verksamheten ska följas upp.

Till ansökan ska sökande organisationer bifoga bland annat: organisationens stadgar, aktuellt skuldfrihetsintyg, en verksamhetsplan för minst två år, årsmötesprotokoll från föregående år, verksamhets- och förvaltningsberättelser samt balans- och resultaträkningar.

Aktuella anvisningar för hur ansökningsblanketten ska fyllas i publiceras på Socialstyrelsens webbplats i samband med utlysningen.

Formen för ansökan har justerats vid olika tillfällen under perioden för denna utvärdering (2013–2017). I skrivande stund är en ny e-tjänst för bidragsansökningar under utveckling. Den nya e-tjänsten ska enligt planerna pilottestas under 2019.

Bedömning och beslut

Enligt förordningen ska Socialstyrelsen, i sin prövning av inkomna ansökningar, prioritera och bevilja de ansökningar som bedöms ha bäst förutsättningar att uppfylla statsbidragets syfte. Som tidigare nämnts har ett tillägg gjorts till förordningen om att Socialstyrelsen i prövningar av ansökningar enligt 1 § 3 bör ”prioritera och bevilja de ansökningar som har bred inriktning mot flera sällsynta diagnoser och syndrom. Socialstyrelsen får också prioritera och bevilja de ansökningar från sökande som erbjuder aktiviteter för både vuxna och barn”.

Alla inkomna ansökningar bedöms i konkurrens av Socialstyrelsens statsbidragsenhet. Om en förening eller stiftelse som ansöker om statsbidrag har lämnat en redovisning för tidigare beviljade medel så beaktar Socialstyrelsen även det som framgått i den redovisningen när ansökan ska bedömas. Bedömningen utförs av en så kallad bedömningsgrupp bestående av utredare från statsbidragsenheten och sakkunniga från Socialstyrelsens kunskapsavdelningar.

Senast i januari det år som ansökan gäller meddelar Socialstyrelsen sitt beslut om huruvida en ansökan har beviljats eller avslagits. Enligt förordningen kan Socialstyrelsens beslut inte överklagas. Statsbidraget betalas sedan ut till de organisationer som fått sin ansökan beviljad i samband med att besked ges. Utbetalade bidrag kan användas till och med 31 december samma år.

Om en sökande beviljas ett lägre belopp än vad de sökt begär Socialstyrelsen en reviderad plan och en budget som är anpassad till den summa som beviljats.

Återrapportering och redovisning

En förening eller stiftelse som har tagit emot statsbidrag ska lämna en återrapportering till Socialstyrelsen om hur de har använt bidraget. Återrapporten ska lämnas senast den 30 april året efter det år som bidraget togs emot. Återrapporteringen ska göras på en blankett som publiceras på statsbidragets webbplats. Den ska enligt förordningen innehålla:

1. en ekonomisk redovisning och redogörelse för vad medlen har använts till
2. en redogörelse för de resultat som har uppnåtts och som kan antas kunna uppnås och hur de förhåller sig till det mål som bidraget beviljats för och till det syfte som anges i förordningens 2 §, och
3. övriga uppgifter och handlingar som Socialstyrelsen begär.

Enligt förordningen ska de statsbidragsfinansierade organisationerna låta redovisningen granskas av en revisor. Revisorns rapport ska bifogas återrapporten.

Socialstyrelsen bedömer sedan de inkomna återrapporterna och beslutar om huruvida kompletteringar eller återbetalningar ska göras. Beviljade medel ska återbetalas om dessa antingen helt eller delvis inte har utnyttjats under bidragsåret eller om dessa inte har använts enligt förordningens villkor. Återbetalningen sker genom att Socialstyrelsen skickar en faktura till föreningen eller stiftelsen.

De årliga återrapporterna utgör därmed en form av kontroll som hjälper Socialstyrelsen att följa upp bland annat hur bidragsmedlen har använts, i vilken utsträckning bidragsmottagarna anser att de har uppnått sina mål samt hur de finansierade verksamheterna utvecklas över tid.

Socialstyrelsen gör en årlig sammanställning av organisationernas återrapporter. Sammanställningen presenteras i en redovisningsrapport till regeringen senast den 30 september varje år. Redovisningsrapporten innehåller uppgifter om:

- vem eller vilka som har fått statsbidrag, med hur stort belopp och för vilka mål och aktiviteter
- vilka resultat som har uppnåtts, som antas kunna uppnås och hur de förhåller sig till de mål som bidragen beviljats för
- statsbidragets användning i förhållande till det syfte som anges i förordningens 2 §.

Mål och resultatstyrning av statsbidraget

Förordningen innehåller krav på att de föreningar eller stiftelser som tar emot statsbidraget ska styra sin verksamhet mot fastställda mål och förväntade resultat.

I ansökningarna innebär detta att sökande organisationer förväntas beskriva både sina övergripande mål och sina verksamhetsmål. **Övergripande mål** anger organisationernas generella inriktning och vilka samhällsföränd-

ringar de vill åstadkomma på lång sikt. **Verksamhetsmål** gäller ”den förändring som föreningen eller stiftelsen vill kunna uppnå för att lösa de problem som föreningen eller stiftelsen har identifierat” [22]. Därutöver ska organisationerna beskriva **huvudmål** för varje verksamhetsområde som ingår i ansökan och **delmål** som beskriver de förändringar de hoppas uppnå på kort sikt under varje huvudmål. Dessutom ska organisationerna redovisa hur de planerar att följa upp och dokumentera sina förväntade resultat.

I åiterrapporterna innebär mål och resultatstyrningen att organisationerna ska redovisa i vilken utsträckning arbetet har bedrivits enligt plan och huruvida de har uppnått förväntade resultat. De ska också redovisa genomförda aktiviteter och resultat för de huvudmål och delmål som medel beviljats för.

Resultatredovisning del 1: Bidragsfördelningen 2013–2017

Den totala bidragssumman år 2013 var 8 208 000 kronor fördelad på sex organisationer. I samband med att verksamhetsområdet rekreation lades till i förordningen utökades den totala bidragssumman år 2014 till 19 708 000 kronor. Sedan dess har summan inte förändrats. Sedan år 2014 har mellan tolv och sjutton organisationer ansökt om statsbidraget varje år. Mellan tio och tretton av dessa har fått sina ansökningar beviljade. Tabell 2 visar förhållandet mellan ansökta och utbetalade medel under perioden för denna utvärdering (2013–2017), medan tabell 3 visar hur statsbidraget fördelades mellan organisationer under perioden.

Tabell 2. Ansökta och utbetalade medel 2013–2017

	2013	2014	2015	2016	2017
Ansökningar (antal)	7	12	17	16	15
Beviljade (antal)	6	10	12	11	13
Avslag (antal)	1	2	4*	5	2
Ansökta medel (kr)	12 968 662	31 476 740	35 228 580	33 412 600	32 830 100
Utbetalade medel (kr)	8 208 000	19 708 000	19 708 000	19 708 000	19 708 000
Oförbrukade medel (kr)	-	94 098	128 623	872	310 462

*En ansökan återkallades.

Tabell 3. Organisationer som tagit emot bidrag 2013–2017 (i tkr)

Organisation	2013	2014	2015	2016	2017	Totalt
Astma- och Allergiförbundet	-	900	1 000	1 250	1 250	4 400
Bräcke Diakoni	-	-	450	-	165*	615
Funkibator Ideell Förening	-	-	-	-	150	150
Förbundet Sveriges Dövsblinda	400	408	408	408	300	1 924
Föreningen FUB-gården	-	1 000	1 000	1 000	1 268	4 268
Föreningen för de Neurosedynskadade	540	750	1 000	750	650	3 690
Föreningen Idrott för de Handikappade	-	-	450	-	-	450
RG Aktiv Rehabilitering	2 568	2 550	2 550	2 650	2 650	12 968
Riksförbundet Huntingtons sjukdom	550	500	250	250	375	1 925
Stiftelsen Sommarsol	-	3 600	3 600	3 800	3 300	14 300
Stiftelsen Valjeviken	-	4 350	3 350	3 000	3 000	13 700
Synskadades Riksförbund	1 150	2 650	2 500	2 700	2 700	11 700
TSC Sverige - Tuberös Skleros Complex Sverige	-	-	-	300	300	600
Ågrenska stiftelsen	3 000	3 000	3 150	3 600	3 600	16 350
Totalt	8 208	19 708	19 708	19 708	19 708	87 040

*Dessa medel användes inte, varvid Socialstyrelsen har fakturerat detta belopp.

Fördelning av medel mellan verksamhetsområden

Statsbidraget fördelas som tidigare nämnts till fyra verksamhetsområden.⁴ Det finns ingen särskild öronmärkning av hur mycket medel som ska fördelas till de olika områdena, vilket i praktiken betyder att de står i konkurrens mot varandra i bidragsfördelningen.

Tabell 4 redovisar de verksamhetsområden som organisationerna tilldelades medel för under perioden 2013–2017. Tabellen bygger på information som organisationerna själva har lämnat i sina ansökningar och återrapporter. Tabellen bygger på den information som organisationerna själva har lämnat via sina ansökningar och återrapporter. Eftersom vissa organisationer är verksamma inom flera områden samtidigt är det inte möjligt att redovisa exakt hur mycket medel som har tilldelats respektive verksamhetsområde.

Tabell 4. Organisationer och verksamhetsområden,⁵ perioden 2013–2017

Organisation	2013	2014	2015	2016	2017
Astma- och Allergiförbundet	-	4	4	4	4
Bräcke Diakoni	-	-	1, 4	-	-
Funkibator Ideell Förening	-	-	-	-	3
Förbundet Sveriges Dövblinda	2, 3	3, 4	3,4	3	3, 4
Föreningen FUB-gården	-	4	4	4	4
Föreningen för de Neurosedynskadade	3	3, 4	3, 4	3, 4	3, 4
Föreningen Idrott för de Handikappade	-	-	1	-	-
RG Aktiv Rehabilitering	1	1	1	1	1
Riksförbundet Huntingtons sjukdom	3	3	3	3	3
Stiftelsen Sommarsol	-	1, 4	1, 4	1, 4	1, 4
Stiftelsen Valjeviken	-	1,3,4	1,3,4	1,3,4	1,3,4
Synskadades Riksförbund	2	2, 4	2, 4	2, 4	2, 4
TSC Sverige - Tuberös Skleros Complex Sverige	-	-	-	3	3
Ågrenska stiftelsen	3	3	3	3	3

Organisationer som beviljats medel

Detta avsnitt ger en översikt av de organisationer och verksamheter som har finansierats genom statsbidraget under perioden 2013–2017. Redovisningen bygger på organisationernas egna ansökningar och återrapporter, på Socialstyrelsens årliga redovisningsrapporter samt på information som lämnats i intervjuer med organisationsföreträdare.

⁴ (1) Kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgsskada, (2) punktskriftsutbildning och liknande rehabilitering för personer med synskada, (3) läger- och mötesaktiviteter med kunskaps- och erfarenhetsutbyte för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom, samt för barnens familjemedlemmar, samt (4) rekreation för personer som till följd av funktionsnedsättning inte kan ta del av allmänna rekreativanslagningars utbud.

⁵ Se föregående fotnot.

Beskrivningen av genomförda aktiviteter fokuserar på det senaste året för vilket respektive organisation tagit emot statsbidrag. Om geografiskt läge inte anges så betyder det att verksamheten bedrivs på olika platser i landet.

Ågrenska stiftelsen

Mottagna medel: Ågrenska stiftelsen tog emot statsbidrag varje år under perioden 2013 till 2017. Ågrenska stiftelsen är den största bidragsmottagaren med en total bidragssumma på 16 350 000 kronor denna period.

Målgrupp: Barn, ungdomar och vuxna med sällsynta diagnoser eller sjukdomar som orsakar funktionsnedsättning, samt barnens familjer.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom område tre (läger- och mötesaktiviteter för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom). Ågrenska stiftelsen tilldelas statsbidrag för att arrangera dels familjevistelser för familjer med barn som har en sällsynt diagnos, dels vuxenvistelser för vuxna med en sällsynt diagnos eller sjukdom. Verksamheten bedrivs på Lilla Amundön utanför Göteborg och är öppen för deltagare från hela Sverige.

Huvudmålen med verksamheten är att samla in, utveckla och erbjuda kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser och deras konsekvenser.

Ågrenska samarbetar med såväl nationella som internationella specialister, habiliteringar och barnkliniker samt med aktuella intresseorganisationer. De samverkar även med Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser (NFSD) och med Centrum för sällsynta diagnoser (CSD).

Vid vuxenvistelser erbjuds deltagarna föreläsningar om aktuella medicinska rön inom exempelvis genetik, prognos, behandling och fysioterapi samt diskussioner om livsstil och hälsa. Vistelserna syftar till att ge vuxna med sällsynta diagnoser möjlighet att få ny kunskap samt att få möta och utbyta erfarenhet med andra i samma situation.

Under familjevistelserna bedrivs parallella program: ett för vårdnadshavarna, ett för barnen eller ungdomarna som lever med en sällsynt diagnos, ett för medföljande syskon och slutligen ett för personal som möter familjen i vardagen. Vårdnadshavarna får genom föreläsningar och diskussioner kunskap om bland annat aktuella medicinska rön, pedagogik, de psykosociala svårigheter som aktuell funktionsnedsättning kan ge samt information om vilket stöd samhället erbjuder.

Barnen med sällsynta diagnoser och deras syskon får skräddarsydda program med förskola, skola och fritidsaktiviteter. Mål, pedagogik och aktiviteter i barnens program planeras med utgångspunkt från aktuell sällsynt diagnos och anpassas därmed utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov.

Under 2017 anordnades arton familjevistelser om fem dagar vardera, med drygt sju familjer per vistelse i snitt. Vidare anordnades tre vuxenvistelser om tre dagar vardera, med sju deltagare per vistelse i snitt.

Ågrenska stiftelsens verksamhet är rikstäckande: år 2017 deltog familjer från 20 av Sveriges 21 landsting.

Rapporterade resultat och förändringar: Ågrenska stiftelsen rapporterar att de viktigaste förändringarna som deras deltagare upplever efter en familjevistelse är att vårdnadshavare får kunskap om medicinska, pedagogiska och

psykologiska aspekter på sitt eller sina barns diagnoser. Även barnen själva och deras syskon får viktig kunskap om diagnosen och dess konsekvenser. Vistelserna ger också deltagare möjlighet att utbyta erfarenheter och att knyta kontakt med personer som befinner sig i en liknande situation – ibland för första gången.

Ågrenska stiftelsen citerar forskningsstudier som påvisat att deras familje- verksamhet leder till att föräldrarna upplever att familjen efter vistelsen har bättre följsamhet i sina kontakter med andra samhällsinstanser än de haft före vistelsen. Ågrenska rapporterar att deras vuxenvistelser ger liknande effekter för deltagarna.

Stiftelsen Sommarsol

Mottagna medel: Stiftelsen Sommarsol tog emot statsbidrag varje år under perioden 2013 till 2017; totalt 14 300 000 kr. Stiftelsen försattes i konkurs i januari 2018.

Målgrupp: Personer med utökat behov av tillgänglighet på grund av en eller flera funktionsnedsättningar hos gästen, dess anhörig/-a eller närstående.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrevs inom område ett (kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärghsskada) och fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning) vid en rekreationsanläggning i Vejbystrand. Huvudmålet var att tillfredsställa behovet av rekreation för målgrupperna. Statsbidraget användes till att tillhandahålla omvårdspersonal samt till specialanpassat boende och olika aktiviteter för personer som på grund av sin funktionsnedsättning inte kan ta del av utbudet på allmänna rekreationsanläggningar.

Exempel på aktiviteter som Stiftelsen Sommarsol anordnade är: rekreationsveckor med möjlighet att prova på fritidsaktiviteter som golf, segling och gymnastik, höst- och sportlovs läger med fritidsaktiviteter för barn och ungdomar, jul- och påsk-rekreation, anhörighelger samt matlagnings- och konstkurser.

Rapporterade resultat och förändringar: Stiftelsen Sommarsol har i sina återrappporter beskrivit att deras verksamhet gav deltagarna nya nätverk, social samvaro, stimulans, omväxling och avbrott i vardagen. Sommarsol har även rapporterat att möjligheten att prova på nya fritidsaktiviteter gav deltagarna mod, trygghet och kunskap samt väckte deltagarnas intresse att finna liknande aktiviteter i sina respektive hemkommuner.

Stiftelsen Valjeviken

Mottagna medel: Stiftelsen Valjeviken har tagit emot statsbidrag varje år under perioden 2014 till 2017 – totalt 13 700 000 kronor.

Målgrupp: Personer i hela landet med funktionsnedsättning. Framförallt rörelsehindrade personer med neurologiska funktionsnedsättningar eller sjukdomstillstånd.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom område ett (kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärghsskada), tre (läger- och mötesaktiviteter för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom) samt fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning).

Stiftelsen har tre centra: Valjeviken i Sölvesborg, Mättinge i Trosa kommun och Humlegården i Sigtuna. Valjeviken samverkar med flera intresseorganisationer, till exempel Neuroförbundet, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU), Rekryteringsgruppen, Epilepsiförbundet och Hjärnkraft.

Stiftelsen Valjeviken erbjuder verksamheter för vuxna, barn och unga samt för anhöriga. Huvudmålen för verksamheten är att erbjuda rekreation för personer med omfattande behov av tillgänglighetsinsatser samt rehabilitering för vuxna personer med ryggmärgsskada i form av bland annat fysisk träning, rullstolsteknik, utbildning och erfarenhetsutbyte.

Vidare erbjuder stiftelsen både kursverksamhet och kompetensutveckling inom olika diagnostyper samt möjlighet att pröva lämpliga fritidsaktiviteter som anpassats efter dessa diagnoser. Rekreativt utbudet innefattar bland annat segling, ridning, golf, friskvård och idrottsaktiviteter som simning, paracykel och rullstolshandboll. De erbjuder även semestervistelser, både till enskilda personer och till familjer där någon av familjemedlemmarna har funktionsnedsättning.

Stiftelsens Valjevikens återrapport från 2017 innehåller inga uppgifter om antalet gäster, deltagare eller aktiviteter.

Rapporterat resultat och förändringar: Stiftelsen Valjeviken rapporterar att de personer med omfattande funktionsnedsättning som deltar i deras verksamheter får tillgång till nya intresseområden som i sin tur förändrar personernas förutsättningar på hemorten.

Stiftelsen Valjeviken rapporterar vidare att deras anläggningar erbjuder en trygg vistelse för personer vars ordinarie personal har semester. Erfarenhetsutbyte och umgänge med andra i likande livssituation bidrar både till ökad självständighet och ökad trygghet. Semestervistelserna ger familjer möjlighet att träffa andra i liknande livssituation.

RG Aktiv Rehabilitering

Mottagna medel: RG Aktiv Rehabilitering har mottagit statsbidrag samtliga år under perioden 2013 till 2017 – totalt 12 968 000 kronor.

Målgrupp: Alla personer med ryggmärgsskada i Sverige, deras anhöriga samt berörd personal på sjukhus och rehabiliteringsavdelningar. I målgruppen ingår personer med en nyförvärvad skada, personer som levt med skadan en längre tid men inte fått adekvat hjälp och personer som levt med skadan så lång tid att det börjat uppstå sekundära komplikationer.

Verksamhetsbeskrivning: RG Aktiv Rehabilitering är en ideell förening som arbetar för att inspirera personer med ryggmärgsskada och personer med liknande förutsättningar till ett självständigt och aktivt liv. Verksamheten bedrivs inom område ett (kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgsskada). Föreningens verksamhet bemanas i stor utsträckning av så kallade ”förebilder” – personer med egen ryggmärgsskada.

Statsbidraget finansierar två huvudsakliga aktiviteter: uppsökande verksamhet samt rehabilitering för personer med ryggmärgsskada. Även utbildning av ledare och uppsökare ingår. Den uppsökande verksamheten går ut på att förebilderna söker upp personer som nyligen fått en ryggmärgsskada på

sjukhus och rehabiliteringsavdelningar för att informera om föreningens verksamhet och inspirera dem till ett aktivt liv.

Rehabiliteringsverksamheten går ut på att föreningen erbjuder intensiva introduktions- och utvecklingskurser där deltagarna lär sig rullstolsteknik och annan teknik för att kunna leva ett aktivt liv, tränar styrka och kondition, får pröva rullstolsanpassade idrottsaktiviteter samt tar del av föreläsningar och gruppsamtal.

Under 2017 genomförde RG Aktiv Rehabilitering 116 unika uppsök på sjukhus- och rehabiliteringsavdelningar och 17 uppföljande uppsök. Träffar för uppsökare hölls i Göteborg, Stockholm och Umeå. Totalt 50 personer deltog på någon av föreningens introduktions- eller utvecklingskurser. Inför respektive kurs genomfördes en ledarutbildning.

Rapporterade resultat och förändringar: Föreningen RG Aktiv Rehabilitering rapporterar att de erbjuder personlig kunskap och erfarenhet till alla inom målgruppen. Vidare rapporterar de att mötet med föreningens förebilder med egen ryggmärgsskada kan få stor betydelse, särskilt för personer som tidigare saknat förebilder och kunskap om hur man kan leva ett aktivt liv trots sin ryggmärgsskada. Föreningen rapporterar också att rehabiliteringseffekten på deras kurser blir mycket stor eftersom deltagarna umgås med varandra och med förebilderna dygnet runt i en vardagsmiljö, vilket bidrar både till att deras färdigheter utvecklas och att deras självkänsla ökar.

Synskadades Riksförbund (SRF)

Mottagna medel: Synskadades Riksförbund har tagit emot bidrag varje år under perioden 2013 till 2017 – totalt 11 700 000 kronor.

Målgrupp: Synskadade personer i alla åldrar i hela Sverige.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom verksamhetsområde två (punktskriftsutbildning och liknande rehabilitering för personer med synskada) och fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning). Huvudmålet med verksamheten är att skapa förutsättningar för att underlätta vardagen för blinda och svårt synskadade personer. SRF har fått statsbidrag för två verksamheter: punktskriftsutbildningar som genomförts vid Wiks folkhögskola utanför Uppsala och rekreationsveckor på kursgården Almåsa utanför Stockholm.

Enligt SRF är syftet med deras rekreationsverksamhet ”att ge möjlighet till avkoppling och rekreation i en miljö anpassad till personer med funktionsnedsättningar, att skapa social gemenskap och ge möjligheter till erfarenhetsutbyte synskadade personer emellan”.

Under 2017 utförde SRF fem punktskriftskurser om fyra dagar vardera. Sammanlagt deltog 17 personer på kurserna. Ytterligare ett femtiotal personer deltog antingen på kortare punktskriftsutbildningar eller på deras informationsträffar. Vidare reviderade SRF sitt utbildningsmaterial om punktskrift, vilket därmed fick förnyad spridning. SRF genomförde rekreationsveckor under både påsk, sommar, jul och nyår – med totalt 1 992 gästnätter.

Rapporterade resultat och förändringar: SRF rapporterar att intresset har ökat för deras punktskriftsverksamhet samt att kursdeltagarna uppskattar det

intensiva och individanpassade kursupplägget. SRF rapporterar vidare att deras rekreationsdeltagare upplevt en social gemenskap samt fått möjlighet till erfarenhetsutbyte med andra synskadade.

Astma- och Allergiförbundet

Mottagna medel: Astma- och Allergiförbundet har tagit emot statsbidrag varje år sedan 2014 – sammanlagt 4 400 000 kronor.

Målgrupp: Människor med astma och/eller allergisjukdom, inklusive barnfamiljer. Den bidragsfinansierade verksamheten vänder sig särskilt till människor vars allergi är så pass svår att det begränsar deras möjlighet till socialt umgänge, att resa med offentliga färdmedel och att ta del av ordinarie rekreationsutbud.

Verksamhetsbeskrivning: Astma- och Allergiförbundets verksamhet bedrivs inom område fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning). Statsbidraget används för att driva en rekreationsanläggning i form av ett vandrarhem – Södergården Åre – med långtgående allergianpassning. Huvudmålet för verksamheten är att bryta både utanförskap och isolering för svårt allergisjuka. Utöver sin ordinarie vandrarhemsverksamhet erbjuder Södergården Åre gemenskapsaktiviteter vid påsk, midsommar, nyår och skollov samt temaaktiviteter vid olika tidpunkter på året.

År 2017 uppgick antalet gästnätter på Södergården Åre till cirka 3 200. Efter att vandrarhemmets beläggning ökat under några år minskade den med 10 procent år 2017 på grund av att anläggningen var stängd under två månader för ombyggnad.

Gemenskapsaktiviteter genomfördes i samband med storhelger och skollov samt med särskilda teman, till exempel ”svårt doftkänsliga”, ”akvarellhelg”, ”halloween för barnfamiljer” samt ”medicinsk yoga”. Verksamheten har även genomfört en satsning för att stimulera besökare till ökad fysisk aktivitet, bland annat genom informationsmaterial och vägledning till naturupplevelser.

Rapporterade resultat och förändringar: Astma- och Allergiförbundet rapporterar att deras verksamhet bidrar till att bryta isolering och utanförskap, möjliggöra erfarenhetsutbyte samt öka deltagarnas kunskaper om sin funktionsnedsättning. Genom ett samarbete med Svenska Turistföreningen (STF) har nya målgrupper fått kännedom om anläggningen varvid antalet förfrågningar har ökat. Ombyggnaden av Södergården Åre och införseln av nya städmetoder har ökat tillgängligheten ytterligare.

Föreningen FUB-gården

Mottagna medel: Föreningen FUB-gården har fått statsbidrag åren 2014 till 2017 – totalt 4 268 000 kronor.

Målgrupp: Barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, som inte kan ta del av allmänna rekreationsanläggningars utbud. De flesta gäster har ytterligare funktionsnedsättningar utöver utvecklingsstörning, både fysiska och psykiska funktionsnedsättningar (såsom autism och adhd).

Verksamhetsbeskrivning: Föreningen FUB-gårdens verksamhet bedrivs inom område fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning). Föreningen driver anläggningen Tallkrogen i närheten av Uppsala där de erbjuder

rekreation för människor med utvecklingsstörning som är i behov av ett anpassat personalstöd i en anpassad miljö. Tallkrogen gör det möjligt för dessa personer att delta på både rekreationsveckor och aktivitetsdagar och därigenom få ett aktivt friluftsliv. Tallkrogen erbjuder aktiviteter som bad, utflykter på sjön och i skogen, bollspel, sång och musik, skapande verksamhet som att måla, spela teater, göra färgtryck, olika spaaktiviteter samt utflykter och aktiviteter i gårdens upplevelseträdgård.

Under 2017 hade anläggningen 124 veckogäster. Därutöver övernattade cirka 1 245 gäster från särskolor, gruppboenden och olika intresseorganisationer på gården. Aktivitetsdagar genomfördes med sammanlagt 580 barn och unga från särskola och 316 vuxna.

Rapporterade resultat och förändringar: Föreningen FUB-gården rapporterar att deras verksamhet skapar nya kontakter och sociala situationer vilket ger glädje och god gemenskap för deltagarna. De flesta gäster lämnar sin ordinarie personal hemma och blir därför sedda med ”nya ögon” under vistelsen. Efterfrågan på besök från särskolor ökar och personal från särskolor rapporterar att eleverna blir lugnare vid besöken på gården.

Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN)

Mottagna medel: Föreningen för de Neurosedynskadade har tagit emot bidrag samtliga år under perioden 2013 till 2017 – totalt 3 690 000 kronor.

Målgrupp: Personer med medfödda eller förvärvade multipla extremitetsskador samt personer med neurosedynskador. Målgruppen omfattar även personer med ensidiga men omfattande extremitetsskador.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom område tre (läger- och mötesaktiviteter för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom) och fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning). Huvudmålen för verksamheten är dels att förbättra och förenkla medlemmarnas liv och hälsa, dels att så många som möjligt med multipla extremitetsskador ska få möjlighet att delta i en eller flera brukarträffar. Statsbidraget finansierar både målgruppsanpassade utbildningar och rekreationsaktiviteter. Statsbidraget finansierar både målgruppsanpassade utbildningar och rekreationsaktiviteter.

Under 2017 genomfördes en utbildningshelg med information om regelverket kring bilstöd och parkeringstillstånd för rörelsehindrade samt om lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Utöver detta fick 34 medlemmar möjlighet till rekreation, gemenskap och anpassade aktiviteter under en sommarvecka i Skåne.

Rapporterade resultat och förändringar: Föreningen för de Neurosedynskadade rapporterar att personer som deltagit i deras utbildningar både förvärvat ny kunskap och fått möjlighet att utbyta erfarenheter, ge tips och stötta varandra. Rekreationsaktiviteter ger deltagarna möjlighet att uppleva rekreation i en anpassad miljö tillsammans med andra med samma eller liknande funktionsnedsättning, vilket motverkar upplevelsen av att vara ”annorlunda”.

Vidare rapporterar Föreningen för de Neurosedynskadade att deras deltagare berättat att de statsbidragsfinansierade verksamheterna bidrar till att bryta ensamhet samt ger dem viktig kunskap om sin funktionsnedsättning och om sina rättigheter.

Riksförbundet Huntingtons Sjukdom (RHS)

Mottagna medel: Riksförbundet Huntingtons Sjukdom (RHS) har tagit emot medel varje år under perioden 2013 till 2017 – totalt 1 925 000 kronor.

Målgrupp: Personer med Huntingtons sjukdom, deras anhöriga och andra personer som är delaktiga i deras vård och omsorg.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom område tre (läger- och mötesaktiviteter för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom). Huvudmålen är att skapa mötesplatser för personer med Huntingtons sjukdom och deras anhöriga, där de kan träffa varandra, utbyta erfarenheter och ge varandra stöd.

Under 2017 användes statsbidraget för att genomföra ett nationellt familjeläger med 29 deltagare samt ett ungdomsläger med sex deltagare för närstående till sjuka i Huntingtons sjukdom. Förbundet arbetar även för att sprida information och utbilda i frågor om vård, myndighetskontakter och forskning. Vidare genomförde förbundet den nationella Huntingtondagen i Göteborg den 6 april 2017, med 130 deltagare och fem utställare. Totalt elva presentationer filmades och lades ut på förbundets webbplats.

Rapporterade resultat och förändringar: Förbundet Huntingtons Sjukdom rapporterar att deras verksamheter ger deltagarna ökad kunskap, tillgång till nya kontakter och möjliggör möten mellan målgruppen och professionen. Förbundet rapporterar vidare att det erfarenhetsutbyte och de nätverk som skapas genom deras verksamheter hjälper såväl drabbade och anhöriga som personer i riskzonen för att utveckla Huntingtons sjukdom att hantera sin tillvaro på ett bättre sätt.

Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB)

Mottagna medel: Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) har tagit emot statsbidraget varje år under perioden 2013 till 2017 – totalt 1 924 000 kronor.

Målgrupp: Personer med dövblindhet.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom område tre (läger- och mötesaktiviteter för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom) och fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning). Målet med verksamheten är att öka dövblindas delaktighet i samhället och att bryta den isolering som dövblindhet ofta medför. FSDB erbjuder kurser, träffar och familjeläger. Under 2017 genomförde de en tredagars hösträff med 67 deltagare samt en familjeträff med 15 familjer.

Rapporterade resultat och förändringar: Förbundet Sveriges Dövblinda rapporterar att verksamheterna ger både personer med dövblindhet och deras barn möjlighet till erfarenhets- och kunskapsutbyte, på ett sätt som inte erbjuds inom kommunal eller landstingsdriven verksamhet. Deltagarna får även ökad kunskap om ny teknik samt stärkt trygghet. Föräldrar och barn får ny trygghet och energi av utbytet med andra familjer som befinner sig i en liknande situation.

Bräcke diakoni

Mottagna medel: Bräcke diakoni tilldelades 450 000 kronor i statsbidrag år 2015 och 165 000 kronor år 2017. År 2017 användes inte det utbetalade bidraget och Socialstyrelsen har därför fakturerat detta belopp.

Målgrupp: Personer med omfattande funktionsnedsättning, inklusive vuxna med ryggmärgsskador.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrevs år 2015 inom område ett (kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgsskada) och fyra (rekreation för personer med funktionsnedsättning) vid rehabiliteringscentret Treklöverhemmet i Ljungskile. Huvudmålen med verksamheten var dels att utveckla rekreativa aktiviteter utomhus för personer med omfattande funktionsnedsättningar utifrån evidensbaserad kunskap om utomhusmiljöns positiva inverkan på människor, dels att ge personer med ryggmärgsskada kontakt, stöd och utbildning i hur man kan använda utomhusaktiviteter som ett led i sin rehabilitering.

Rapporterade resultat och förändringar: Bräcke diakoni beskriver i sin återrapport från 2015 att ett mer medvetet arbetssätt möjliggjorde ett mer strukturerat arbete för att stötta och utbilda personer med ryggmärgsskada till att pröva nya utomhusaktiviteter. Detta skedde både vid individuella träningspass och under friluftsdagar.

Tuberös Skleros Complex Sverige – TSC Sverige

Mottagna medel: TSC Sverige tog emot 300 000 kronor i bidrag år 2016 och samma summa år 2017.

Målgrupp: Familjer eller enskilda medlemmar som på ett direkt eller indirekt sätt är drabbade av den sällsynta och fortskridande tumörsjukdomen Tuberös Skleros Complex.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom område tre (läger- och mötesaktiviteter för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom). Under 2016 och 2017 tilldelades TSC Sverige statsbidrag för att genomföra sommarläger för familjer där en eller flera familjemedlemmar är drabbade av Tuberös Skleros Complex. Vistelsen ska leda till erfarenhetsutbyte och gemenskap, spridning av kunskap och ge möjligheter till anpassade aktiviteter. Temat för 2017 års läger var ”syskon” och antalet deltagare uppgick till 137 personer det året.

Rapporterade resultat och förändringar: TSC Sverige meddelar i sin återrapport från 2017 att de uppfyllt målet att bygga broar mellan de familjer som deltar, så att dessa både ska kunna stötta varandra och känna sig mindre ensamma. Föreningen beskriver vidare att de har möjliggjort utbyte av positiva erfarenheter från vårdsektorn genom att skapa nätverk för familjer utifrån landstingstillhörighet, vilket i sin tur gör det enklare för dessa familjer att söka sig till vårdinstanser med rätt kompetens.

Föreningen Idrott för de Handikappade

Mottagna medel: Föreningen Idrott för de Handikappade tog emot 450 000 kronor i statsbidrag år 2015.

Målgrupp: Personer med funktionsnedsättning, främst personer med ryggmärgsskada.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrevs inom område ett (kontakt, stöd och utbildning i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgsskada). Huvudmålet för den statsbidragsfinansierade verksamheten var

att erbjuda personer med funktionsnedsättning rehabilitering och ökad livskvalitet genom idrott. Detta gjordes genom uppsökande verksamhet, främst gentemot personer med ryggmärgsskador, och skedde dels i samverkan med Region Skånes Rehabiliteringsmedicinska klinik Orup i Höör, dels genom utbildning vid föreningens Rullstolsakademi.

Rapporterade resultat och förändringar: Föreningen Idrott för de Handikappade rapporterade i sin återrapport för bidragsåret 2015 att den statsbidragsfinansierade verksamheten bidragit till att ge deltagarna en mer positiv syn på hur man kan leva ett aktivt liv med ryggmärgsskada, göra dem mindre beroende av stöd från omgivningen samt ge dem en bättre självbild.

Funkibator Ideell Förening

Mottagna medel: Funkibator Ideell Förening tog emot 150 000 kronor i statsbidrag år 2017.

Målgrupp: Personer med rörelsenedsättning, synnedsättning, neuropsykiatriska diagnoser (såsom adhd och autismspektrumtillstånd) samt olika sorters dolda nedsättningar eller sällsynta diagnoser, ofta hos barn.

Verksamhetsbeskrivning: Verksamheten bedrivs inom område tre (läger- och mötesaktiviteter för vuxna eller barn med sällsynta diagnoser eller syndrom). Majoriteten av verksamheten riktas till barn, unga och unga vuxna. Under 2017 genomförde föreningen en nationell informationsturné med temat ”smärta”. Här ingick tre föreläsningsserier: i Helsingborg och Kristianstad samt på Gotland. Varje serie bestod av fyra till fem föreläsningar och sammanlagt ett sjuttiofem personer deltog. Flera föreläsningar filmades för att kunna delas och spridas vidare.

Rapporterade resultat och förändringar: Föreningen rapporterar att föreläsningarna gav deltagarna ökad kunskap om olika sätt att hantera långvarig smärta samt möjlighet till erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation.

Resultatredovisning del 2: Synpunkter på bidragsgivningens genomförande och resultat

I denna del av rapporten redovisas de synpunkter på bidragsgivningens genomförande och resultat som delgetts i intervjuer och i organisationernas åiterrapporter. Denna redovisning är indelad i fem avsnitt: Statsbidragets inriktning och utformning, Bidragsprocessen, Verksamheternas måluppfyllelse, Hinder och utmaningar samt Upplevda och förväntade värden och effekter. Därefter följer ett avslutande avsnitt som presenterar utvärderingens slutsatser.

Statsbidragets inriktning och utformning

När statsbidragets utformning och inriktning diskuterades i intervjuer var många medverkande måna om att understryka att statsbidraget gör stor skillnad för de organisationer och målgrupper som tar del av det. Samtidigt framfördes ett antal kritiska synpunkter på förordningens skrivningar.

I detta avsnitt presenteras först de övergripande positiva synpunkter på statsbidraget som lyftes i utvärderingen, under rubriken ”Ett bidrag som behövs”. Därefter sammanställs de övergripande kritiska synpunkter som framförts, under rubriken ”Kritiska synpunkter på statsbidragets inriktning och utformning”.

Ett bidrag som behövs

Statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet syftar till att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation inom de fyra verksamhetsområden som tidigare redovisats. Bidraget avser att förstärka och komplettera insatser som utförs eller finansieras av stat, landsting eller kommun. Samtliga organisationsföreträdare, medarbetare och deltagare som medverkade i intervjustudien framhöll att de verksamheter de medverkat i eller tagit del av uppfyllde detta syfte.

Statsbidraget möjliggör unika verksamheter som kompletterar offentliga insatser

Många organisationsföreträdare, medarbetare och deltagare som intervjuats i utvärderingen betonade att statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet möjliggör unika verksamheter – vars motsvarighet inte erbjuds eller på annat sätt finansieras inom offentlig sektor. Egenskaper som lyftes fram som unika var till exempel att verksamheterna bygger på en särskilt metodik framtagen av organisationen i fråga, att de utformas i kontinuerlig dialog med deltagare och medlemmar, att de bedrivs i en särskilt anpassad miljö eller att de leds av människor med personlig erfarenhet av de aktuella funktionsnedsättningarna.

Verksamheterna beskrevs därmed som ett viktigt komplement till offentligt utförda eller finansierade insatser för målgrupperna. En deltagare med ryggmärgsskada beskrev på följande vis hur den statsbidragsfinansierade verksamheten hade tagit vid när landstingets rehabilitering inte räckte till:

När jag blev utskriven från rehabsjukhuset kändes det som att jag blev lämnad vind för våg. Det kändes som att ingen hade ansvar längre och ingen tog tag i att fortsätta det som hade påbörjats eller ta vara på de möjligheter till utveckling som fanns. Jag kontaktade flera sjukgymnaster som sa att de inte hade kompetens att hjälpa mig för att jag hade så svår skada. Min vårdcentral kunde inte säga nej, men den sjukgymnast som jag fick genom dem var lika inkompetent, om man ska hårdra det. Jag fick dra lite i något gummiband men fick inte träna på någon förflyttning eller något sådant. [...] Jag lärde mig 100 gånger mer i [den statsbidragsfinansierade verksamheten].

Liknande vittnesmål gavs om verksamheter riktade till andra målgrupper. Intervjupersonerna menade att om verksamheterna skulle försvinna eller begränsas skulle det innebära en stor förlust för målgrupperna. Samtidigt framförde samtliga organisationsföreträdare att deras verksamhet inte skulle kunna fortgå i sin nuvarande form om statsbidraget drogs in eller minskade dramatiskt i omfattning.

Offentliga nedskärningar ökar behovet av statsbidraget
Flera intervjupersoner framhöll att nedskärningar som de menade hade skett i offentligt finansierade insatser för målgrupperna på senare år hade gett de statsbidragsfinansierade verksamheterna ökad betydelse. Några exempel på nedskärningar som nämndes var att tillgången till intensiv rehabilitering för ryggmärgsskadade sades ha minskat i många landsting, att punktskriftsutbildning sällan ingår i offentliga insatser för vuxna med synskada idag samt att många personer med funktionsnedsättning fått reducerad tillgång till assistans eller ledsagning. Följande citat från en organisationsföreträdare illustrerar hur sådana synpunkter framfördes i utvärderingen:

Det är viktigt att [regeringen] förstår hur viktigt bidraget är för oss och för alla organisationer som får ta del av det. Det finns ingen annanstans där vi kan få medel till detta. Och när det skärs ner så mycket för handikappgrupper, allt från ledsagning till assistans, så behöver folk hjälp att komma ut, att träffa andra. De behöver hjälp att få information om sitt funktionshinder, att hitta rätt hjälp. För det stödet finns inte. Kommunerna tar inte ansvar, försäkringskassan tar inte ansvar. Bidraget behövs mer än någonsin, för det dras in så mycket annat stöd.

De specifika effekter som de statsbidragsfinansierade verksamheterna sades leda till redovisas i det kommande avsnittet ”Upplevda och förväntade värden och effekter”.

Kritiska synpunkter på statsbidragets inriktning och utformning

I intervjuer och återrapporter lyftes även ett antal kritiska och ifrågasättande synpunkter, både på förordningens skrivningar och på statsbidragets omfattning. I följande avsnitt presenteras några övergripande teman, rangordnade efter hur ofta de togs upp i intervjuer och återrapporter.

Vissa skrivningar anses omotiverade eller inkonsekventa

Den kritik som togs upp i flest intervjuer och återrapporter var att reglerna för vad statsbidraget ska finansiera i vissa fall ansågs vara oklara, omotiverade eller inkonsekventa. Sådana synpunkter lyftes såväl av Socialstyrelsens medarbetare som av företrädare för de statsbidragsfinansierade organisationerna samt av Socialstyrelsens funktionshindersnämnd. Några exempel på skrivningar som ansågs problematiska var:

- Att tre av statsbidragets fyra verksamhetsområden är öronmärkta för specifika målgrupper. Verksamheter som innefattar rehabilitering omfattas bara av förordningen om de riktas mot personer med ryggmärgsskada eller personer med synskada. Läger- och mötesaktiviteter med kunskaps- och erfarenhetsutbyte omfattas bara om de riktas mot personer med sällsynta diagnoser eller syndrom. Det är bara rekreationsområdet som inbegriper alla typer av funktionsnedsättningar, så länge de innebär ”så omfattande behov av särskilda tillgänglighetsinsatser att [målgrupperna] inte kan ta del av allmänna rekreationsanläggningars utbud.” Dessa öronmärkningar ifrågasattes av intervjupersoner som menade att målgrupperna har liknande behov och att förordningens verksamhetsområden därför borde vara öppna för alla dess målgrupper. Dessutom får indelningen av verksamhetsområden och målgrupper till följd att konkurrens inte enbart uppstår mellan de sökande organisationerna – utan också mellan deras målgrupper. Intervjupersoner uppmärksammade problematiken i att Socialstyrelsens utredare förväntas bedöma ansökningar som är riktade mot olika målgrupper i konkurrens med varandra.
- Att verksamheter för personer med sällsynta diagnoser får omfatta familjemedlemmar till barn med sällsynta diagnoser, men inte familjemedlemmar till vuxna med samma (eller en annan) diagnos. Detta framhölls som orättvist eftersom barn och andra närstående till vuxna med en sällsynt diagnos också har ett stort behov av kunskap, stöd och erfarenhetsutbyte.
- Att det tillägg som gjorts till förordningens 12 § ålägger att Socialstyrelsen i sin bedömning av ansökningar bör ”prioritera och bevilja de ansökningar som har bred inriktning mot flera sällsynta diagnoser och syndrom”. De personer som ifrågasatte detta tillägg menade att detta kan leda till att organisationer som är specialiserade på en specifik diagnos går miste om statsbidrag. En person framhöll att skrivningen är omotiverad eftersom det inte finns någon evidens till stöd för antagandet att verksamheter med bred inriktning gör mer nytta än de som riktar sig mot en mer avgränsad målgrupp. Vidare menade ett par intervjupersoner att det snarare finns fördelar med att verksamheter drivs av organisationer som är inriktade på en viss

diagnos, just på grund av att deras specialiserade kunskap gör att de bättre kan bemöta målgruppens särskilda förutsättningar och behov.

- Att statsbidragets första verksamhetsområde endast omfattar rehabilitering för personer med ryggmärgsskada. Några intervjupersoner framhöll att exempelvis människor med neurologiska sjukdomar och personer som har drabbats av stroke kan ha liknande rehabiliteringsbehov och ifrågasatte därmed varför statsbidraget inte omfattar rehabilitering även för dessa målgrupper.
- Att förordningens andra verksamhetsområde (punktskriftsutbildning och liknande rehabilitering för personer med synskada) enligt vissa gav intrycket av att vara särskilt riktat mot den organisation som mottagit statsbidrag för sådan verksamhet sedan femtioalet – nämligen Synskadades Riksförbund (SRF).
- Ett par personer anmärkte även att förordningens utpekande av just punktskriftsutbildning för vuxna synskadade kunde ses som en något föråldrad inriktning eftersom det idag erbjuds en mängd tekniska hjälpmedel för personer som drabbas av synskada. Personerna menade att en uttalat bredare skrivning i förordningens andra verksamhetsområde skulle öppna upp för andra sökande som bedriver andra sorters rehabilitering för samma målgrupp. Andra intervjupersoner ansåg dock att det finns skäl att behålla skrivningen om punktskriftsutbildning, eftersom detta erbjuds på allt färre platser i Sverige och sällan ingår i syncentralernas utbud i dag.

Sammanfattningsvis menade flertalet intervjupersoner att den nuvarande förordningen framstår som en uppsamling av flera mindre bidrag, vars gemensamma nämnare – att de riktas mot personer med olika funktionsnedsättningar – inte är tillräckligt förenande för att motivera ett gemensamt statsbidrag. Snarare ansågs deras sammanförande under en och samma förordning innebära en risk att viktiga verksamheter och målgrupper slår ut varandra i konkurrensen om statsbidrag.

Några intervjupersoner efterfrågade därför en översyn av förordningen. Några föreslog att statsbidraget skulle kunna renodlas genom att delas upp i olika förordningar, vilket skulle minska risken för att olika verksamhetsområden och målgrupper konkurrerar ut varandra. Exempelvis föreslog en intervjuperson, med hänvisning till att det nyligen tillkommit ett nytt statsbidrag för sällsynta diagnoser [23], att verksamheter för dessa målgrupper kunde placeras under en och samma förordning – alltså avskilt från statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet.

Ytterligare en intervjuperson föreslog att bidrag för rekreationsverksamheter eventuellt kunde åtskiljas från rehabilitering, eftersom dessa två verksamhetsområden sades ställa olika krav på exempelvis anläggningar, personal och aktiviteter.

Samtidigt påpekades att om förordningen delas upp på flera mindre statsbidrag skulle det kräva mer administration både för Socialstyrelsen och för de organisationer som bedriver verksamheter inom flera olika verksamhetsområden – eftersom dessa sökande då skulle behöva söka och redovisa flera separata bidrag.

Ettårigt bidragsförfarande försvårar både långsiktig och kortsiktig planering

I såväl intervjuer som återrapporter tog flertalet organisationer upp att det ettåriga bidragsförfarandet försvårar långsiktig planering och utveckling av verksamheterna. Problematiken grundas i att organisationerna inte vet huruvida de kommer att få framtida års ansökningar beviljade och huruvida bidraget i så fall kommer att öka eller minska i omfattning. Intervjupersoner menade att det finns en konflikt mellan verksamheternas behov av långsiktig planering – vilket också efterfrågas i villkoren för statsbidraget enligt förordningens 4 § – och den kortsiktighet som ett ettårigt bidragsförfarande framtvingar.

Organisationsföreträdare noterade även att ett ettårigt bidragsförfarande medför en omfattande administration, i och med att de behöver skriva nya ansökningar och återrapporter varje år. Man menade att denna arbetsinsats stjäl både tid och arbetskraft från de bidragsfinansierade verksamheterna.

Även kortsiktig planering sades försvåras av det nuvarande bidragsförfarandet. Här pekade intervjupersoner på problematiken i att besked om statsbidraget kan ges så pass sent som i januari samma år som bidraget avser. Flera organisationer förklarade att deras verksamhet kräver att man planerar aktiviteter för kommande vinter, vår och sommar redan under sommaren eller hösten föregående år. Det betyder att organisationerna lägger mycket tid på planering av verksamheter som de inte vet om de kommer att kunna genomföra. Ofta hinner de både boka lokaler och föreläsare samt skicka ut inbjudningar till planerade aktiviteter innan de vet om finansieringen är säkrad. Detta arbetssätt framställdes både som stressande och som ett potentiellt slöseri med resurser för de berörda organisationerna, eftersom de riskerar att tvingas avboka planerade aktiviteter om de sedan får avslag på hela eller delar av sin ansökan.

De organisationsföreträdare som lyfte denna problematik uttryckte förståelse för att schemat för bidragens besked och utbetalningar styrs av den statliga budgetprocessen och därmed inte enkelt kan åtgärdas. Likväl var de angelägna om att uppmärksamma regeringen på hur deras verksamheter påverkas negativt av det nuvarande tillvägagångssättet.

Till följd av denna kritik efterfrågade ett flertal organisationer ett förlängt bidragsförfarande med möjlighet att söka och beviljas medel för en längre period, exempelvis två eller tre år. Fördelarna med ett sådant förfarande betonades både av Socialstyrelsens medarbetare och av företrädare för organisationer som tagit emot statsbidraget.

Ett par intervjupersoner noterade emellertid att en nackdel med ett förlängt bidragsförfarande är att det gör det svårare för nya organisationer att ta del av bidraget, eftersom ansökningsperioden då endast är öppen vartannat år. Samtidigt påpekades att statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet har präglats av hög kontinuitet gällande vilka som söker och tar emot bidrag, vilket man menade gjorde denna invändning mindre aktuell för just detta statsbidrag.

En organisationsföreträdare föreslog att det borde vara möjligt att skjuta fram bidragsmedel som inte använts till nästföljande budgetår. I nuläget ska bidrag som inte använts när budgetåret är slut återbetalas till Socialstyrelsen,

vilket enligt denna organisationsföreträdare kan motverka ett effektivt användande av bidragsmedlen.

Statsbidraget följer inte inflationen

Några organisationer anmärkte att det är problematiskt att statsbidraget inte ökar i takt med inflationen. De som lyfte denna problematik menade att eftersom kostnaderna för tjänster, logi och andra inköp ökar för varje år, medan bidragspotten förblir densamma, blir effekten en årlig reell bidragsminskning för organisationerna. De menade att detta får märkbara negativa konsekvenser för både verksamheterna och deras målgrupper.

Till exempel berättade en organisationsföreträdare att deras ersättning till volontärer varit oförändrad i femton år, på grund av att deras statsbidrag inte har ökat i storlek. Personen menade att detta har gjort det allt svårare för dem att rekrytera tillräckligt många volontärer för att bemanna deras statsbidragsfinansierade verksamhet, vilket får direkta följder för målgruppen.

Att bidraget inte ökar i takt med inflationen togs också upp som problematiskt för de organisationer som hyr in sig i externa konferens- eller rekreationsanläggningar. När kostnaderna för dessa ökar tvingas organisationerna att välja mellan att minska antalet deltagare, att höja deltagaravgifterna eller att söka sig till billigare anläggningar. En organisationsföreträdare påpekade att det senare alternativet är särskilt problematiskt på grund av målgruppernas höga krav på lokalernas tillgänglighetsanpassning – både gällande hur de är byggda och var de är placerade geografiskt.

Vidare förklarade en organisationsföreträdare att många av deras medlemmar är bosatta i Stockholm, men att organisationen inte har råd att anordna sina evenemang där. När aktiviteter arrangeras på annan ort skapar det dock problem för de medlemmar som på grund av sin funktionsnedsättning har svårt att resa. Längre avstånd medför ofta ett ökat behov av att en assistent eller familjemedlem följer med på resan, vilket i sin tur medför ytterligare kostnader för resor, logi, kost och eventuell ersättning till den medföljande. Eftersom tillgången till assistans är begränsad för många tenderar denna typ av extrakostnader att belasta antingen deltagaren själv eller den bidragsfinansierade organisationen.

Ett önskemål som framförts i utvärderingen är därför att bidragspotten bör utökas i takt med inflationen.

Förordningen omfattar inte underhåll av anläggningar

Ett par organisationer framförde att det är problematiskt att statsbidraget inte får användas till underhåll av byggnader och lokaler. Det betyder att organisationer som äger anläggningen där verksamheten bedrivs tvingas söka finansiering för underhåll och renoveringar från annat håll, vilket organisationsföreträdarna menade är både tidskrävande och svårt.

Att inte kunna använda statsbidraget till underhåll av byggnader och lokaler beskrevs som särskilt bekymmersamt eftersom målgrupperna i fråga kräver omfattande tillgänglighetsanpassningar. I vissa fall medför dessa målgrupper också ett större slitage på lokalerna just på grund av de anpassningar och den extra personal som deras funktionsnedsättningar kräver. En organisationsföreträdare förklarade att de inte kan ta emot personer med allt för komplexa funktionsnedsättningar eftersom det skulle vara allt för påfrestande

för personalen att möta deras behov i en miljö som är både sliten och otillräckligt anpassad.

De organisationer som lyfte detta problem uttryckte oro för att deras verksamhet så småningom skulle behöva läggas ned på grund av bristen på resurser till underhåll och renoveringar. Utöver denna akuta problematik påpekade organisationerna att de vill kunna modernisera sina lokaler i takt med att samhället blir modernare och att människors förväntningar på rekreationsanläggningar ökar. Deras ambition var att erbjuda sina målgrupper lika trevliga rekreationsmiljöer som andra samhällsgrupper har tillgång till, vilket de i nuläget fann svårt att uppnå.

Funktionshindersnämndens synpunkter

Inom ramen för uppdraget fick Socialstyrelsens funktionshindersnämnd möjlighet att ge synpunkter på förordningen och på denna utvärdering, vid ett möte i oktober 2018. Ett underlag skickades ut inför mötet. Majoriteten av de närvarande ledamöterna meddelade att de inte hade känt till statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet innan de tagit del av detta underlag.

Diskussionen handlade i huvudsak om att nämndens ledamöter ifrågasatte den nuvarande inriktningen på bidraget och undrade hur den motiverats. En ledamot frågade varför statsbidraget finansierar rehabilitering för personer med ryggmärgsskada, men inte för andra målgrupper som exempelvis strokepatienter. En annan ledamot undrade varför bidraget finansierar verksamheter riktade till familjer till barn med sällsynta diagnoser, men inte familjer till vuxna med sällsynta diagnoser.

Deltagarna erbjöds möjlighet att skicka in ytterligare synpunkter under en tvåveckorsperiod efter mötet. Inga synpunkter inkom.

Bidragsprocessen

Detta avsnitt presenterar de synpunkter på bidragsprocessen som har framförts i utvärderingen. Med ”bidragsprocessen” avses utlysning, ansökan, bedömning, beslut, utbetalning och återrapportering av statsbidraget.

Överlag en välfungerande bidragsadministration

Majoriteten av intervjuade organisationsföreträdare ansåg att administrationen kring bidraget överlag fungerar bra. Flera menade att deras organisationer har välfungerande interna rutiner för ansökan och återrapportering och att kommunikationen med Socialstyrelsen, när sådan förekommer, är tillräcklig, korrekt och behjälplig.

Ett par intervjupersoner framförde att omvandlingen av statsbidraget till ett förordningsstyrt bidrag hade varit en välkommen utveckling som möjliggjort en mer enhetlig och rättssäker bidragshandläggning. Detta sades bland annat motverka att sökande organisationer kan tjäna på att ha en nära relation till Socialstyrelsen.

Några organisationsföreträdare underströk att de uppskattat att Socialstyrelsens utredare visar förståelse för organisationernas förutsättningar i ansökningsprocessen. Exempelvis nämnde en företrädare för en liten och ideellt

driven organisation, där flera styrelsemedlemmar har egna funktionsnedsättningar, att de upplevt att Socialstyrelsen visat overseende med mindre misstag som de begått i sina bidragsansökningar till följd av dessa omständigheter.

Ett par intervjupersoner noterade att bidragsgivningen vilar på ett tillitsbaserat system, i den mening att de statsbidragsfinansierade verksamheterna inte utsätts för en fördjupad granskning av Socialstyrelsen. Deras bedömning var att även om det nuvarande bidragsförfarandet inte är perfekt i alla avseenden, så är det svårt att se hur det skulle kunna göras annorlunda utan att överbelasta både organisationerna och Socialstyrelsen med en alltför omfattande administration. Dessutom finns en risk att en utökad granskningsprocess skulle ge missvisande resultat, eftersom det är svårt att utforma ett system som tar hänsyn till de stora skillnader som finns i organisationernas verksamheter och förutsättningar.

Upplevda brister och förbättringsförslag

Några upplevda brister i administrationen av statsbidraget framfördes i utvärderingen, ofta tillsammans med förslag på hur dessa skulle kunna åtgärdas. Följande avsnitt presenterar dessa upplevda brister och förbättringsförslag, rangordnade efter hur ofta de togs upp i intervjuer och åiterrapporter.

Förenklade och tillgänglighetsanpassade blanketter efterfrågas

Flertalet intervjupersoner påtalade att blanketterna för ansökan och åiterrapportering är omotiverat komplicerade att fylla i och att fälten i de två blanketterna inte matchar varandra, vilket sades medföra extraarbete när åiterrapporterna ska sammanställas.

Vidare påtalade ett par intervjupersoner att blanketterna inte är tillgänglighetsanpassade för personer med synnedsättning, med följderna att vissa organisationsföreträdare inte kan sammanställa dem utan hjälp från en kollega. Bristen på tillgänglighetsanpassning ansågs särskilt förvånande med tanke på statsbidragets målgrupper.

Att ansökan och åiterrapportering i nuläget görs i en Word-blankett, som efter färdigställandet ska skrivas ut och skickas till Socialstyrelsen per post, ansågs av flera personer vara ett föråldrat system. Flera intervjupersoner efterfrågade därför en e-tjänst, med inloggningsfunktion där man kan spara och återkomma till sitt formulär innan det slutligen skickas in digitalt. Ett par personer föreslog att ett sådant webbformulär dessutom skulle kunna flytta över innehållet från ansökan till åiterrapporteringen automatiskt, vilket skulle säkerställa att organisationerna rapporterar tillbaka mot just de mål och aktiviteter som de skrivit i sin ansökan.

Som tidigare nämnts är en e-tjänst för Socialstyrelsens statsbidragsansökningar för närvarande under utveckling, med pilotförsök planerade till år 2019.

Mer återkoppling och transparens önskas

Några organisationer ansåg att kommunikationen från Socialstyrelsen är allt för knapphändig och efterfrågade därför mer återkoppling under hela bidragsprocessen. Exempelvis nämnde ett flertal personer att man inte får något besked om att ens ansökan har tagits emot av Socialstyrelsen, vilket upplevs som stressande eftersom statsbidraget är så pass viktigt för dessa verksamheter.

Vidare påpekade några organisationer att de inte känner sig säkra på om blanketterna är ifyllda på "rätt nivå". Även här skulle tydligare återkoppling möjliggöra en bättre ansökan eller återrapport vid nästa tillfälle. Som exempel nämnde en intervjuperson att de alltid tilldelas en mindre summa än de ansökt om, men eftersom de inte vet hur Socialstyrelsens utredare har motiverat sitt beslut har de ingen möjlighet att förbättra sin ansökan nästföljande år. En annan organisationsföreträdare uttryckte att deras organisation har så pass små marginaler att de inte har råd att *inte* veta vad de gör som är rätt och fel.

Det blev tydligt i intervjustudien att bristen på återkoppling om motiven till bidragsbeslut ibland leder till missförstånd. Exempelvis uttryckte några organisationsföreträdare att de tolkar avslag på delar av sina ansökningar som att de avstyrkta aktiviteterna inte omfattas av förordningen – men i själva verket grundas många avslag på att bidragspotten inte räcker till alla sökta aktiviteter. Detta innebär att några verksamheter, eller delar av dem, ofrånkomligen måste väljas bort i konkurrensen om medel.

Socialstyrelsens medarbetare förklarade i intervjuer att ett skäl till den knapphändiga återkopplingen är att ingen organisation ska få extra information som kan gynna dem på ett otillbörligt sätt i nästa ansökningsomgång. Medvetna om detta perspektiv vidhöll ett par organisationsföreträdare likväl att bidragsfördelningen är otillräckligt transparent. De ifrågasatte hur bidragsmedel har fördelats på vad de ansåg vara ett ojämnt vis mellan organisationer med tillsynes snarlika verksamheter, och påpekade att skillnader i verksamheternas omfattning inte alltid återspeglas i storleken på de tilldelade bidragsmedlen. En organisationsföreträdare efterfrågade därför att Socialstyrelsen publicerar sina beslutsmotiveringar i samband med att de skickar ut beskedet om att ansökan har beviljats eller avslagits.

Platsbesök kan ge bättre bedömningsunderlag

Ett flertal organisationsföreträdare uttryckte att det är en utmaning att beskriva de bidragsfinansierade verksamheterna och de värden de anses tillföra målgrupperna i ansöknings- och återrapporteringsblankettens begränsade utrymmen. Den information som delges blir lätt abstrakt, och några organisationsföreträdare uttryckte oro för att Socialstyrelsens utredare – och i förlängningen även Regeringen – därmed får svårt att förstå vad man anser sig åstadkomma med statsbidraget.

Ett par intervjupersoner anmärkte att bidragsfördelningen i allt för hög utsträckning styrs av kvaliteten på *ansökningarna* snarare än kvaliteten på *verksamheten*. De ansåg alltså att de organisationer som är duktiga på att skriva bra ansökningar har större chans att få bidrag – oavsett hur deras verk-

samhet fungerar i praktiken. Detta upplevdes som orättvist eftersom organisationernas kapacitet och resurser för att skriva ansökningar inte nödvändigtvis avspeglas i verksamheternas kvalitet.

Mot bakgrund av dessa invändningar uttryckte flera organisationsföreträdare en önskan om att utredare från Socialstyrelsens statsbidragsenhet ska göra regelbundna platsbesök i de bidragsfinansierade verksamheterna. Man menade att om handläggarna såg verksamheterna med egna ögon skulle de kunna bilda en bättre uppfattning både om hur verksamheterna fungerar i praktiken och vilka värden de tillför målgrupperna. Därmed skulle platsbesöken kunna generera ett mer mångfacetterat underlag för bedömningen av återrapporter och ansökningar.

Även Socialstyrelsens medarbetare uttryckte att fler platsbesök vore önskvärt, men påpekade att sådana är svåra att genomföra på grund av tidsbrist och strävan efter likabehandling – framförallt under ansökningsperioden.

Önskemål om tydligare riktlinjer för revision

En intervjuperson noterade att förordningen saknar riktlinjer för hur revisionen av statsbidraget ska gå till. Medan det finns en skrivning om att organisationernas årsredovisningar ska granskas av en revisor och dennes rapport bifogas den årliga återrapporten, saknas mall eller riktlinjer för hur revisorn ska gå till väga i sin granskning. Intervjupersonen menade att revisionen av statsbidrag inte är samordnad mellan olika myndigheter och att tydligare riktlinjer från Regeringskansliet skulle göra statsbidragshandläggningen mer rättssäker.

Denna anmärkning gällde således inte en önskan om skärpta revisionskrav på de bidragsmottagande organisationerna – intervjupersonen menade att en sådan förändring snarare skulle medföra en ökad administrativ börda utan att nödvändigtvis leda till bättre resultat. I stället var det alltså tydligare riktlinjer för revisionen som efterfrågades.

Verksamheternas måluppfyllelse

Organisationernas årliga återrapporter redovisar i vilken utsträckning de uppnått förväntade mål och resultat samt huruvida de haft tillräckliga förutsättningar för att genomföra verksamheten enligt plan.

Under samtliga år i perioden 2013 till 2017 har majoriteten av organisationer rapporterat goda resultat och god måluppfyllelse. Majoriteten har också rapporterat att de har genomfört arbetet enligt plan antingen i stor eller relativt stor utsträckning.

I vissa fall har organisationer pekat på hinder och utmaningar som påverkar deras möjlighet att uppnå önskade resultat. Dessa hinder och utmaningar redovisas i nästa avsnitt.

Hinder och utmaningar

De hinder och utmaningar som organisationerna pekade på skilde sig åt beroende på deras olika förutsättningar – till exempel gällande hur de är finansierade, vad de har för målgrupper, om de bemannas av avlönad personal eller

av volontärer samt om de driver sina egna anläggningar eller hyr in sig i andras lokaler.

I följande avsnitt presenteras de teman som togs i utvärderingen, rangordnade efter hur många organisationer som lyfte dem. I några fall överlappar dessa med teman som redan har redovisats under rubriken ”Kritiska synpunkter på statsbidragets inriktning och utformning”. För en vidare utveckling av dessa argument hänvisas därför till det avsnittet.

Upplevd brist på resurser

Majoriteten av de organisationer som intervjuats i utvärderingen uppgav att bristande ekonomiska resurser är det största hindret för att de ska kunna uppnå önskade resultat och utvecklas i önskad riktning. Det var också det hinder som oftast togs upp i organisationernas åiterrapporter.

Några exempel som nämndes på hur bristen på resurser hämmar verksamheterna var att:

- man saknar personal för nödvändig planering, utveckling och uppföljning
- man inte kan ge volontärer skälig ersättning för sina insatser
- man inte kan göra de inköp eller ordna de aktiviteter som efterfrågas av deltagarna.

Som tidigare nämnts ifrågasatte några organisationsföreträdare varför statsbidraget inte ökar i takt med inflationen, vilket sades påverka deras möjligheter att erbjuda verksamheter som håller jämn kvalitet över tid. Flera organisationsföreträdare framförde att resursbristen även gör det svårt att hålla nere deltagarkostnaderna. De pekade på att många personer i statsbidragets målgrupper har dålig ekonomi eftersom den egna eller familjemedlemmens funktionsnedsättning påverkar möjligheten till förvärvsarbete. Därmed är det angeläget för organisationerna att inte belasta deltagarna med höga rese- och deltagarkostnader.

Ett flertal organisationsföreträdare menade att nedskärningar i tillgången till assistans och ledsagning bidragit ytterligare till denna problematik.

Nedskärningarna drabbar också oss som organisation: folk har svårt att komma till aktiviteterna eftersom de inte får den assistans de behöver. [...] Vi brottas jättemycket med det. Vi kan inte heller sätta för höga deltagaravgifter, för många har dålig ekonomi.

Organisationsföreträdare

Många intervjupersoner uttryckte sig således mycket kritiskt till denna typ av nedskärningar. De menar att de tenderar att endast förflytta kostnader från en samhällsinstans till en annan – ofta på bekostnad av individens självständighet och välmående.

Ettårigt bidragsförfarande försvårar planering

Som tidigare nämnts tog flera organisationer upp det faktum att det ettåriga bidragsförfarandet försvårar både planeringen för och utvecklingen av verksamheterna. Flera intervjupersoner menade att det finns en spänning mellan

den långsiktighet som deras verksamheter kräver och det kortsiktiga arbets-sätt som ett ettårigt bidragsförfarande framtvingar. Mer om detta kan läsas i det tidigare avsnittet ”Kritiska synpunkter på statsbidragets inriktning och utformning”.

Svårt att identifiera och nå målgrupper

Några organisationer framförde att det är en utmaning dels att identifiera personer i målgruppen, dels att nå ut till dem med information om verksamheten. Det gällde exempelvis sällsynta diagnoser där det saknas patientföreningar, eller där patientföreningarna har ett ofullständigt upptag. Det kunde också gälla funktionsnedsättningar som uppstår på grund av sjukdom eller skada i vuxen ålder, där personerna i fråga inte per automatik får kunskap om den rehabilitering som erbjuds utanför det egna landstinget.

Organisationsföreträdare som lyfte denna typ av problematik nämnde även att personer som nyligen har råkat ut för en skada eller diagnos, eller vars barn nyligen fått en svår diagnos, inte alltid är mottagliga för det stöd som erbjuds. De behöver tid att smälta diagnosen och hantera de omedelbara behov som situationen ger upphov till. Ibland är det först efter några år som de är redo att söka sig till de bidragsfinansierade verksamheterna, och då kan det vara svårt för organisationerna att nå dem om de inte har etablerat en kontakt sedan tidigare.

Eftersom det saknas offentliga register av målgrupperna och sjukvården av sekretesskäl inte kan lämna ut personuppgifter så är organisationerna beroende av att vårdinrättningarna upplyser målgrupperna om att de finns. Detta kräver i sin tur ett omfattande nätverkande och kommunikationsarbete gentemot sjukhus och andra vårdinrättningar, vilket ytterligare belastar organisationernas begränsade resurser.

Svårt att rekrytera personal och volontärer

Några organisationer framförde att de finner det svårt att rekrytera personal och volontärer till verksamheterna. Organisationsföreträdare förklarade att rehabilitering och rekreation för personer med funktionsnedsättning är personalintensiva verksamheter. Ofta behövs en eller flera personal per deltagare, vilket medför både höga personalkostnader och ett omfattande rekryteringsarbete. Ibland krävs dessutom särskilda utbildningsinsatser för att förbereda ny personal eller volontärer för arbetsuppgifterna.

Vissa av de statsbidragsfinansierade verksamheterna bemannas till stor del av volontärer, som mot en begränsad ersättning avsätter helger, kvällar eller en del av sin semester för att arbeta i verksamheterna. Några intervjupersoner menade att det har blivit svårare att rekrytera volontärer under senare år. De gissade att en av orsakerna till detta var att de inte kan erbjuda en skälig ersättning för insatsen. En intervjuperson påpekade att det är mycket begärt att människor ska avsätta en eller två av sina semesterveckor till ideellt arbete. Personen menade att om man hade möjlighet att ersätta förlorad arbetsinkomst så att personerna kunde ta tjänstledigt istället, skulle man kunna locka fler volontärer.

Upplevda och förväntade värden och effekter

Detta avsnitt sammanfattar iakttagna och förväntade värden och effekter som de statsbidragsfinansierade verksamheterna sas bidra med för målgrupperna och för samhället i stort. Beskrivningarna är baserade på organisationers och deltagares egna uppgifter.

Värden och effekter på individnivå

När verksamheternas värden och effekter omnämndes i intervjuer och återrapporter låg tonvikten på hur de ansågs göra skillnad för enskilda deltagare. Detta avsnitt sammanfattar hur dessa värden och effekter på individnivå framfördes i utvärderingen. De teman som presenteras är rangordnade efter hur ofta de togs upp i intervjuer och återrapporter. Därefter följer en sammanställning av de värden och effekter som verksamheterna förväntades kunna tillföra på samhällsnivå.

Igenkänning, gemenskap och motivation

När intervjupersoner beskrev hur de statsbidragsfinansierade verksamheterna gör skillnad för målgrupperna så betonade många att de möjliggör möten mellan människor som delar liknande livssituationer, vilket sas skapa känslor av igenkänning och gemenskap. Dessa möten kan leda till både viktiga erfarenhetsutbyten och nya vänskapsband. Därmed sas de bidra till att bryta den sociala isolering som drabbar många personer med funktionsnedsättning.

Både deltagare och organisationsrepresentanter uttryckte att verksamheterna ger deltagare en efterlängtdad möjlighet att känna sig ”normala” och därmed mindre ensamma. En medarbetare förklarade att dessa möten ofta får en identitetsstärkande effekt för deltagarna.

Det är ensamma barn som kommer, det är trötta föräldrar som har fått kämpa mycket med mycket okunskap [från omgivningen]. Och här möts de av en kunskap och en förståelse i sin grupp. Från barnperspektivet så upplever jag nog att det är den igenkänningen som är det viktigaste för dem. Det är identitetsstärkande på många olika sätt.

Flera intervjupersoner betonade att dessa möten också kan ge deltagarna en ny bild av sina egna förutsättningar. Personer som nyligen drabbats av en skada eller en diagnos kan inges hopp och motivation av att träffa personer med samma funktionsnedsättning, som lever ett gott liv trots de begränsningar som den medför. En deltagare med ryggmärgsskada uttryckte att när man som nyskadad träffar någon som suttit i rullstol i sju år och är glad ”då tänker man att det kanske kommer att gå bra”.

En annan deltagare beskrev hur det hade varit att som nyskadad bli uppsökt på sjukhuset av en person som gett en helt ny bild av vad det kan innebära att vara rullstolsburen. Den upplevelsen låg senare till grund för medarbetarens eget beslut att börja arbeta i verksamheten:

Det jag såg när personen kom och träffade mig var friskheten. Jag vet inte vem det var som kom, vad han hette eller vad han sa, men jag såg en person som kom i jeans, som satt i stolen, som sträckte på sig, som betedde sig som en människa, medan jag var en patient i sjukhusmjukisbyxor. Jag var inte självständig, hade ingen integritet, jag hade förändrats under tiden på sjukhus. [...] Så när jag började arbeta i verksamheterna själv ville jag bidra med någonting liknande. Jag ville vara den som kom in i ett rum och så tänkte man "fan vad han ser frisk ut". Ingen rullstolsbunden handikappad utan en frisk ung kille.

På liknande sätt beskrev en förälder som deltagit i en familjevistelse för familjer med barn med en sällsynt diagnos, att mötet med andra i samma situation hade blivit en vändpunkt för familjen, vilket inspirerat dem att återgå till ett mer "normalt" liv – med arbete, umgänge och resor:

Innan familjeveckan så var rullgardiner nerdragna, vi höll oss väldigt mycket för oss själva. Jag hade i princip lagt ner att jobba. [...] Efter familjeveckan så drog vi upp draperierna och släppte in ljuset och började vinka till grannarna. Inte bara metaforiskt utan på riktigt.

Ny kunskap

Flera deltagare betonade att dessa möten med andra personer i liknande situation inte bara har ett känslomässigt värde – de kan också vara en källa till värdefull praktisk kunskap. Intervjupersoner beskrev att de genom sina erfarenhetsutbyten med andra deltagare fått tips om hur dessa hanterar olika aspekter av sin tillvaro, som exempelvis kontakter med vården, Försäkringskassan eller kommunen. Denna kunskap hade sedan bidragit till att underlätta deras egen vardag.

Vidare arbetar flera av de statsbidragsfinansierade verksamheterna med att sprida kunskap om den aktuella diagnosen eller funktionsnedsättningen till deltagare och övrig målgrupp. Detta kunskapsspridande arbete kan bestå av föreläsningar av forskare, läkare och andra professioner, att organisationen tillhandahåller kunnig personal för samtal och frågor, producerar eget informationsmaterial eller sprider vetenskapliga texter.

Många deltagare och organisationsrepresentanter betonade värdet för målgrupperna av denna tillförsel av kunskap. En organisationsföreträdare beskrev att deras arbete med att sprida medicinsk kunskap bidrog till att rusta föräldrarna till barn med funktionsnedsättning inför kommande kontakter med vården.

För andra deltagare var det den praktiska kunskapen om hur man kan hantera tillvaron med funktionsnedsättning som hade störst värde. Några deltagare beskrev att de hade lärt sig mycket av föreläsningar om exempelvis hygien, sex och samlevnad, rätten till stöd och assistans eller förändringar i funktionshinderspolitiken.

Flera intervjupersoner var därmed överens om att de statsbidragsfinansierade verksamheterna sprider kunskap som målgrupperna inte enkelt kan tillgå på andra vägar.

Nya färdigheter leder till ökad självständighet

Många intervjupersoner vittnade om att den rehabilitering som finansieras av statsbidraget bidrar det till att öka målgruppernas självständighet och självkänsla. Några deltagare beskrev att den statsbidragsfinansierade rehabiliteringen hade gjort dem mindre beroende av assistans eller av hjälp från familj och omgivning. En deltagare som använder rullstol förklarade att hen tack vare rehabiliteringen nu kunde genomföra de flesta vardagliga göromål utan hjälp:

När jag deltog i min första kurs hade jag varit skadad i nästan ett år. Då trodde jag att jag var självständig, men när jag kom till kursen och fick lära mig hur man verkligen skulle göra, så insåg jag snabbt att jag kunde ingenting när jag kom. Jag lärde mig så ofantligt mycket. Det enda jag inte klarar av hemma nu är att byta taklampa. [Jag har lärt mig saker som] jag aldrig hade provat om jag inte hade gått den här kursen.

Denna ökade självständighet sades ofta bidra till att deltagarna mådde bättre på andra plan. En annan deltagare i rullstol beskrev att förmågan att ta sig upp på en trottoarkant varit en nyckel till bättre självkänsla. En deltagare med synskada beskrev att den statsbidragsfinansierade rehabiliteringen hade bidragit till en ökad självständighet i vardagen, vilket ingett känslor av trygghet och egenvärde:

Kursen lyfte mig mer än jag någonsin kunnat ana. [...] Det gav mig trygghet helt enkelt. Och självkänsla, att inte behöva be om hjälp med allting, utan att få klara sig själv och bara be om hjälp ibland, när det blir för svårt. Jag har fått ett bättre egenvärde när jag har fått hjälp att vara mig själv.

Ett par personer med ryggmärgsskada betonade att de fått ut särskilt mycket av den statsbidragsfinansierade rehabilitering som letts av personer med egna ryggmärgsskador. När ledare med egen skada visade hur de hanterar situationer i vardagen, såsom påklädning eller förflyttning från säng till rullstol, sågs det som realistiska exempel på vad deltagarna själva skulle kunna uppnå. När ”gående” personal inom landstinget visade samma övning visste man att de inte hade full insikt om hur det är att leva med ryggmärgsskada – och tog därför deras instruktioner på mindre allvar. En deltagare förklarade:

Det är viss skillnad att ligga på sjukhus och en arbetsterapeut eller en sjukgymnast med fungerande ben säger åt en att göra något. Man får inte samma motivation som när någon med en likvärdig skada visar vad de kan. Då vågar man prova själv på ett annat sätt.

Flera deltagare menade därmed att den statsbidragsfinansierade rehabiliteringen hade gett dem en ny bild av sina egna förutsättningar och utmanat dem att bli mer självständiga än de tidigare trodde var möjligt.

Rekreation

Flera intervjupersoner betonade värdet av att statsbidraget möjliggör rekreation för personer som på grund av sin egen eller en familjemedlems funktionsnedsättning inte kan ta del av ordinarie rekreationsutbud. De framhöll att en del av målgrupperna för statsbidraget har så pass svåra funktionsnedsättningar att de har svårt att vistas någon annanstans än i det egna hemmet. Många lever i stor social isolering. Föräldrar och syskon till barn med funktionsnedsättning kan ha svårt att känna att de någonsin har semester eftersom det barnet kräver så mycket stöd.

Både organisationsföreträdare och deltagare underströk därför värdet för dessa olika grupper av att kunna resa på semester till en plats som är anpassad efter deras behov, där de får möjlighet att exempelvis vistas i naturen, pröva nya aktiviteter och träffa andra i en liknande situation.

Ett flertal organisationsföreträdare berättade att gäster ofta återkommer år efter år, och att rekreationsvistelserna under sommaren eller storhelger utgör stora händelser i deras liv. En organisationsföreträdare förklarade med följande ord vilken betydelse deras läger har för deltagare som i övrigt saknar sommarlovsaktiviteter att berätta om för sina släktingar, vänner och bekanta:

Det är väldigt tydligt att det är viktigt för gästerna att få åka på semester precis som alla andra. Att man har någonting att prata om sedan. [...] Många knyter kontakter som de fortsätter att träffa under året eller nästa sommar. Det är en av de få möjligheterna de har att hitta en kompis som liknar dem själva. Det är jätteviktigt. Och att man verkligen har varit iväg på något som man kan berätta om, för familjen eller på skolan.

En deltagare från en annan verksamhet beskrev rekreationsmiljön som ”ett andra hem” dit personen reser när den behöver ”luft under vingarna”.

Vidare påpekades att många av de rekreationsaktiviteter som finansieras av statsbidraget dessutom kan fylla en rehabiliterande funktion för deltagarna – till exempel att lära sig spela ett instrument eller att ta del av friluftaktiviteter som att paddla kanot, rida eller cykla. Ett par organisationsföreträdare menade att det är olyckligt att sådana överlappande funktioner inte uppmärksammas i förordningen, eftersom de då inte heller ger utdelning i Socialstyrelsens bedömning av ansökningarna.

Fysisk aktivitet

Slutligen betonades att många av de statsbidragsfinansierade verksamheterna inbegriper fysisk aktivitet, vilket har ett egenvärde. Kunskap om hur man tränar rätt utifrån sin funktionsnedsättning, möjligheten att pröva en ny idrott eller att komma ut i naturen, sas kunna inspirera deltagare att fortsätta med liknande aktiviteter när de återvänder hem. På så sätt ansågs verksamheterna bidra till att göra deltagarna friskare och starkare. Flera tidigare deltagare vittnade om att verksamheterna hjälpt dem till ett mer fysiskt aktivt liv.

Förväntade värden och effekter på samhällsnivå

I intervjuer och återrapporter beskrevs också hur statsbidraget förväntades göra skillnad bortom målgrupperna, för samhället i stort. Följande avsnitt sammanfattar dessa förväntade effekter på samhällsnivå.

Bidrar till kunskapsutvecklingen

Några organisationer rapporterade att de erbjuder unika tillfällen till möten mellan olika professionsgrupper eller mellan profession och forskare. De menade att sådana möten möjliggör ett viktigt kunskapsutbyte och nätverkskapande mellan grupper som sällan träffas i andra sammanhang. Därmed bidrar de till kunskapsutvecklingen inom de aktuella fälten.

Några organisationer underströk också att deras verksamheter möjliggör ett viktigt ömsesidigt kunskapsutbyte mellan profession och patienter, vilket kan medföra att läkare och forskare får ta del av insikter från patienter och anhöriga som de inte skulle ha fått i sitt dagliga arbete.

En organisationsföreträdare förklarade exempelvis att när läkare, patienter och familjer sitter tillsammans i en informell miljö och diskuterar sina erfarenheter av att leva med en viss diagnos, så väcks andra frågor och insikter än de som läkarna normalt tar del av i sina undersökningsrum. Organisationsföreträdaren menade att verksamheterna på dessa sätt hjälper den svenska läkarkåren att bli bättre, vilket är till gagn även för de personer inom målgrupperna som inte själva tar del av dessa verksamheter.

Ökade möjligheter till förvärvsarbete och aktivt samhällsdeltagande

Ett annat perspektiv på hur de bidragsfinansierade verksamheterna gör skillnad på samhällsnivå var att de sades kunna bidra till att bryta ett socialt utanförskap och i vissa fall hjälpa människor tillbaka till arbetslivet. Både deltagare och organisationsföreträdare beskrev hur antingen de själva eller deltagare de observerat har fått ny motivation eller färdigheter genom verksamheterna, vilka gjort det möjligt för dem att exempelvis börja studera eller söka arbete. En medarbetare gav följande exempel på hur en sådan utveckling kan se ut för personer med ryggmärgsskada som deltar i ett rehabiliteringsläger:

[Personer med ryggmärgsskada] blir ofta sittandes hemma, inlåsta mellan fyra väggar och börjar aldrig arbeta igen. Många tappar geisten och försöker inte ens. Det är den största vinsten, att vi får ut folk i arbete igen. [...] Vi har haft en deltagare som varit skadad i tio år [innan han gick kursen], men när han väl gick kursen och jag träffade honom ett år senare så hade han börjat plugga till ingenjör. Och det säger han själv, att det hade han aldrig gjort utan den här kursen.

När intervjupersoner beskrev hur verksamheterna kan hjälpa människor till ett mer aktivt deltagande i samhället och på arbetsmarknaden avsåg de ibland en fysisk utveckling: hur träning och rehabilitering gör människor mer självständiga, vilket kan möjliggöra en återgång till studier eller arbetsliv. I andra fall var det den psykiska utvecklingen som betonades som mest avgörande: att deltagare får nya insikter om hur livet med den egna eller familjemedlemmens funktionsnedsättning kan se ut, vilket i sin tur motiverar dem att bli mer aktiva i samhället.

En deltagare från en vistelse för familjer med barn med en sällsynt diagnos beskrev hur den kunskap familjen hade fått genom vistelsen, både om barnets

diagnos och om hur andra familjer hanterar livet med den, på sikt hade möjligheten för föräldrarna att återgå till ett "ganska normalt" arbets- och familjeliv. Samma deltagare uttryckte frustration över att sådana långsiktiga vinster inte tycktes prioriterade i det offentliga utbudet av insatser till familjer med funktionsnedsatta barn:

Jag önskar i alla sammanhang att man tittade långsiktigt på alla sådana här scenarier. Om man har en familj som ändå betalar skatt, som har möjlighet att göra det, för att de ska fortsätta att göra det så måste det löna sig totalt sett att ha dem kvar på fötterna, även om kostnaden från början blir större.

Flera andra tidigare deltagare berättade på liknande sätt att de inte skulle ha arbetat i de yrken eller i den omfattning de gör idag om de inte hade tagit del av de statsbidragsfinansierade verksamheterna.

Kostnadsbesparingar

Slutligen menade några intervjupersoner att de bidragsfinansierade verksamheterna bidrar till att göra deltagare friskare, mindre deprimerade, mer självständiga och i vissa fall i mindre behov av assistans. Dessa vinster förväntades vara kopplade till kostnadsbesparingar på andra håll i samhället, exempelvis genom minskade assistanskostnader, färre läkarbesök eller sjukhusnätter, mindre behov av landstingsdriven rehabilitering eller ett minskat behov av smärtlindrande eller antidepressiva mediciner.

Ett par organisationsföreträdare framförde dessutom att deras organisationer kan genomföra sina verksamheter billigare än offentliga eller vinstdrivna motsvarigheter, bland annat på grund av att de är helt eller delvis ideellt bemannade, har stora kontaktnät och inte drivs av ett vinstintresse. På så sätt kan statsbidraget medföra ytterligare kostnadsbesparingar för staten, menade de.

Utvärderingens slutsatser

Detta avsnitt sammanfattar utvärderingens resultat och slutsatser. Avsnittet avslutas med Socialstyrelsens samlade bedömning av bidragsgivningens utförande och ändamålsenlighet.

Bidragsgivningens rapporterade resultat överensstämmer väl med statsbidragets syfte

Genom statsbidraget har 87 miljoner kronor fördelats till sammanlagt 15 organisationer under perioden 2013 till 2017. Tio av organisationerna har tilldelats statsbidrag under minst fyra av dessa fem år. Bidragsgivningen har alltså präglats av hög grad av kontinuitet gällande vilka organisationer som har tagit emot bidrag.

Statsbidraget har finansierat en bredd av verksamheter inom förordningens fyra verksamhetsområden. Det finns inga exakta uppgifter om deltagarantal, men organisationernas åiterrapporter indikerar att statsbidraget har kommit flera tusen personer till godo under den aktuella perioden. Organisationernas redogörelser pekar vidare på att verksamheternas deltagare stämmer väl överens med de målgrupper som specificeras i förordningen.

Utvärderingen har belyst ett antal värden och effekter som verksamheterna sägs frambringa på individ- och samhällsnivå. För enskilda deltagare sägs verksamheterna bidra med:

- Möten med människor i liknande livssituation, vilka skapar känslor av igenkänning, gemenskap och välmående. Detta möjliggör också ett erfarenhetsutbyte som kan motivera deltagarna att göra positiva förändringar i den egna tillvaron.
- Ny kunskap om den aktuella funktionsnedsättningen eller diagnosen, samt praktisk kunskap om det stöd som finns att tillgå i samhället och hur andra hanterar tillvaron med en egen eller en familjemedlems funktionsnedsättning.
- Nya färdigheter genom effektiv rehabilitering, vilket kan göra deltagarna mer självständiga i vardagen.
- Rekreationsmöjligheter för personer som inte kan ta del av utbudet på ordinarie rekreationsanläggningar.
- Hjälpt att finna lämpliga former av fysisk aktivitet, vilket kan hjälpa deltagarna till ett friskare liv.

Därutöver har medverkande i utvärderingen pekat på ett antal effekter som verksamheterna förväntas kunna leda till på samhällsnivå. Här ingår:

- Kunskapsutbyten och nya nätverk mellan forskare, profession och patienter vilket sägs gynna kunskapsutvecklingen inom de aktuella fälten och därigenom bidra till en bättre vård.
- Minskat socialt utanförskap genom att deltagarna kan få bättre möjligheter att förvärvsarbeta, studera eller på andra sätt aktivt delta i samhället.

- Kostnadsbesparingar genom att verksamheterna kan bidra till att göra deltagarna friskare, mindre deprimerade och mer självständiga, och därigenom minska deras behov av medicinering, assistans eller annat stöd.

Även om utvärderingen inte kan fastslå i vilken utsträckning dessa upplevda och förväntade effekter har förekommit – och i vilken mån de i så fall kan härledas till de statsbidragsfinansierade verksamheterna – tyder dessa samlade utsägelser på att statsbidraget har haft stor betydelse för de organisationer och målgrupper som tagit del av det. De rapporterade resultaten ligger väl i linje med förordningens syfte.

Ett viktigt komplement till offentliga insatser

De organisationsföreträdare, medarbetare och deltagare som har medverkat i utvärderingen har betonat att de statsbidragsfinansierade verksamheterna saknar motsvarighet i offentlig regi. Detta tyder på att de utgör viktiga komplement till de insatser för målgrupperna som utförs eller finansieras av offentlig sektor. Intervjupersonerna har vidare anmärkt att behovet av statsbidraget har ökat i samband med att det på senare år har gjorts nedskärningar i offentligt finansierade insatser för målgrupperna.

Intervjupersoner har framfört att det skulle innebära en stor förlust för målgrupperna om verksamheterna försvann eller begränsades. Samtliga organisationsföreträdare har också framhållit att deras verksamheter inte skulle kunna fortgå i nuvarande form om statsbidraget drogs in eller minskade dramatiskt i omfattning.

Förordningens skrivningar väcker frågor

Trots att medverkande i utvärderingen har varit samstämmda i att behovet av statsbidraget är stort och att de finansierade verksamheterna är i linje med det syfte som specificeras i förordningen, väckte förordningens skrivningar en del frågor och viss mån av kritik.

- Ett område som belysts som problematiskt är att tre av förordningens fyra verksamhetsområden är öronmärkta för olika målgrupper. Intervjupersoner ifrågasatte att statsbidraget exempelvis finansierar stöd i samband med rehabilitering för personer med ryggmärgs- eller synskada, men att det inte omfattar rehabilitering för personer med sällsynta diagnoser. De påpekade att samtliga förordningens målgrupper har behov av såväl rehabilitering som kunskap och undrade varför inte alla förordningens verksamhetsområden är öppna för alla dess målgrupper.
- En ytterligare skrivning som ifrågasatts i utvärderingen är det tillägg som gjorts till förordningens 12 §, som ålägger att Socialstyrelsens bedömare bör ”prioritera och bevilja de ansökningar som har bred inriktning mot flera sällsynta diagnoser och syndrom”. Flera intervjupersoner har efterfrågat motiven till tillägget och uttryckt oro för att det kan leda till att bra verksamheter riktade mot personer med specifika diagnoser missgynnas i bidragsfördelningen.
- Några intervjupersoner har ifrågasatt att verksamheter för personer med sällsynta diagnoser får omfatta familjemedlemmar till *barn* med sällsynta

diagnoser, men inte familjemedlemmar till *vuxna* med samma (eller en annan) diagnos – en åtskillnad som anses omotiverad.

- Därtill har intervjupersoner framfört att vissa av förordningens skrivningar tycks orienterade mot specifika organisationer, vilket anses oskäligt.

Mot bakgrund av denna kritik har några aktörer efterfrågat en översyn av förordningen. Några har föreslagit att problemen skulle kunna åtgärdas genom att statsbidraget delas in i nya förordningar, sorterade efter exempelvis målgrupp eller verksamhetsinriktning. Samtidigt har det påtalats att en uppdelning på flera små statsbidrag skulle innebära en ökad administrativ börda både för Socialstyrelsen och för de organisationer som bedriver verksamhet inom flera av statsbidragets verksamhetsområden, vilka då skulle tvingas söka och redovisa flera separata bidrag. Därför bör en eventuell översyn av förordningen göras med försiktighet.

Några medverkande i utvärderingen har också efterfrågat att förordningens målgrupper vidgas och att statsbidraget därmed görs tillgängligt för fler sökande organisationer. Även sådana omskrivningar skulle emellertid behöva göras med försiktighet, i synnerhet om de inte åtföljs av en ökning av bidragspotten. Den utökade konkurrensen skulle annars riskera att leda till att verksamheter som idag finansieras genom statsbidraget går miste om medel. Det kan få till följd att viktiga och unika verksamheter tvingas minska i omfattning eller lägga ned, med potentiellt allvarliga konsekvenser för de målgrupper som idag tar del av dem.

Ettårigt bidragsförfarande försvårar planering

Utvärderingen har vidare belyst problematiken i att statsbidraget fördelas ett år i taget samt att besked kan ges så sent som i januari samma år som bidraget avser. Detta förfarande försvårar både den kortsiktiga och den långsiktiga planeringen av verksamheterna, som är av sådan art att noggranna förberedelser är nödvändiga för att de ska hålla god kvalitet. Ett flertal organisationsföreträdare har förklarat att de tvingas påbörja planeringen för nästa års aktiviteter långt innan de får besked om bidragsansökan har beviljats. Detta arbetssätt har beskrivits som både stressande och som ett potentiellt slöseri med organisationernas redan begränsade resurser.

Flertalet organisationer har därför efterfrågat ett förlängt bidragsförfarande med möjlighet att söka och beviljas medel för en period på två eller tre år. Detta är i linje med de önskemål om ökad långsiktighet i statsbidragsgivningen som framförts i andra sammanhang [4, 8, 12, 16]. I departementspromemorian *Långsiktigt stöd till det civila samhället* (Ds 2018:13) som remitterades våren och sommaren 2018 rekommenderas att regeringen prövar ett minst tvåårigt beställningsbemyndigande för anslag till det civila samhällets organisationer.

Oförändrad bidragspott innebär en årlig reell bidragsminskning

Att statsbidraget inte ökar i takt med inflationen innebär en reell minskning av bidragspotten för varje år. För organisationerna och deras målgrupper får detta kännbara konsekvenser när kostnaderna för bemanning, resor, logi och

andra inköp ökar. Ett önskemål som framförts i utvärderingen är därför att bidragspotten utökas i takt med inflationen.

En överlag välfungerande bidragsadministration med utvecklingspotential

Utvärderingen pekar på att bidragsadministrationen fungerar bra överlag. Studiens medverkande har uttryckt förståelse för att bedömningarna av ansökningar och åiterrapporter grundas på ett tillitsbaserat system, med de utmaningar och begränsningar som detta medför.

Den samlade bedömningen är att den nuvarande granskningsnivån är tillräcklig – inga intervjupersoner har efterfrågat ytterligare redovisningskrav för organisationerna. Dock efterfrågades tydligare riktlinjer från regeringen för hur revisionen av statsbidraget ska gå till.

Utvärderingen har emellertid belyst några möjliga utvecklingsområden i Socialstyrelsens administration av statsbidraget. Exempelvis har flera intervjupersoner efterfrågat platsbesök av Socialstyrelsens bedömare i de bidragsfinansierade verksamheterna. Man menade att sådana besök skulle hjälpa bedömarna att bilda en bättre uppfattning om hur verksamheterna fungerar i praktiken och vilka värden de tillför målgrupperna.

Ett annat utvecklingsområde som framkommit är att vissa organisationer menar att bidragsadministrationen inte är tillräckligt transparent. Man har föreslagit att detta skulle kunna åtgärdas genom att Socialstyrelsen publicerar motiveringar till sina beslut i samband med att besked om bifall och avslag skickas ut.

Slutligen har flertalet intervjupersoner pekat på att det finns brister i utformningen av ansöknings- och åiterrapporteringsblanketter. De flesta har dock menat att dessa inte har avgörande betydelse för bidragsprocessen. Undantaget är att blanketterna inte är tillgänglighetsanpassade för personer med synskada, vilket bör åtgärdas. Den e-tjänst för ansökningar och åiterrapporter som efterfrågats av många intervjupersoner är under utveckling när denna rapport skrivs.

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens samlade bedömning är att bidragsgivningen uppfyller statsbidragets syfte enligt förordningen.

Utvärderingen har åskådliggjort några områden i förordningens nuvarande inriktning och utformning som försvårar bidragsgivningen och riskerar att påverka dess ändamålsenlighet. Utvärderingen pekar dock på att de statsbidragsfinansierade verksamheterna under perioden 2013-2017 har uppfyllt förordningens syfte genom att de har bidragit till att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation för de målgrupper som specificeras i förordningen. Vidare bedöms de ha utgjort ett viktigt komplement till de insatser som stat, landsting och kommun utför och finansierar för målgrupperna.

Referenser

1. Effektutvärdering. Att välja upplägg. Stockholm: Ekonomistyrningsverket, ESV; 2006.
2. Danielson, A, Zetterberg, P, Amnå, E. Bidrag till vad? En kunskapsöversikt över effekter och metoder rörande statliga bidrag till ideella organisationer. Rapport till Ungdomsstyrelsen. Stockholm: Ungdomsstyrelsen 2009.
3. Departementspromemorian Statligt stöd till civila samhället. En översyn av fyra bidragsförordningar samt stödet till Exit (Ds 2015:38).
4. Regeringens proposition En politik för det civila samhället (prop. 2009/10:55).
5. Det civila samhället 2014 - satelliträkenskaper. Stockholm: Statistiska centralbyrån, SCB; 2016.
6. Palett för ett stärkt civilsamhälle. Betänkande av utredningen för ett stärkt civilsamhälle (SOU 2016:13).
7. Rörelser i tiden. Slutbetänkande av utredningen om den statliga folkrörelsepolitiken i framtiden (SOU 2007:66).
8. Överenskommelsen mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges kommuner och landsting. Stockholm: Överenskommelsen; 2009.
9. Överenskommelse mellan regeringen, idéburna organisationer inom integrationsområdet och Sveriges Kommuner och Landsting Stockholm: Integrations- och jämställdhetsdepartementet; 2010.
10. Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen. Antagen av INGO-konferensen vid mötet den 1 oktober 2009. Europarådets INGO-konferens CONF/PLE(2009)CODE1. Stockholm: Överenskommelsen; 2011.
11. Johansson, S. Kommunalt stöd till sociala ideella organisationer: omfattning, utveckling och former. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
12. Departementspromemorian Långsiktigt stöd till det civila samhället (Ds 2018:13).
13. Budgetpropositionen för 2018. Utgiftsområde 17. Kultur, medier, trossamfund och fritid. (prop. 2017/18:1)
14. Bidrag till ideella organisationer - kartläggning, analys och rekommendationer. Stockholm: Statskontoret; 2004.
15. Bidrag till ideella organisationer på det sociala området. Stockholm: Statskontoret 2009.
16. Regeringens skrivelse En politik för engagemang – långsiktighet och oberoende för civilsamhället (Skr. 2017/18:246).
17. Vägledning. Att ge statligt stöd till civila samhällets organisationer. Hur myndigheter kan planera, genomföra och följa upp sin bidragsgivning till ideella organisationer. Stockholm: Ekonomistyrningsverket, ESV; 2015.
18. Organisationsbidrag till funktionshindersrörelsen - översyn av förordningen 2000-7 om statsbidrag till handikapporganisationer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
19. Demokrativillkoren i statlig bidragsgivning (dir. 2018:19).
20. Regeringsrapport om statsbidrag till viss verksamhet för personer med funktionshinder. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.

21. Verksamheter för funktionshindrade - förslag till ny bidragsprocess för anslaget 16:4. Stockholm: Statskontoret; 2008.
22. Socialstyrelsen. Anvisningar för ansökan om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersområdet. 2016-06-30. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
23. Socialstyrelsen. Statsbidrag till organisationer inom området sällsynta diagnoser. 2018. Hämtad 2018-10-08 från:
<https://statsbidrag.socialstyrelsen.se/organisationer/statsbidrag-till-organisationer-inom-området-sallsynta-diagnoser>