

Utvärdering av statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet

Verksamhetsåren 2018 till 2022

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2024-4-9009

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, april 2024

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 2018 till 2022.

Projektledare för utvärderingen har varit Anna Gavanoas, medarbetare har varit Sanna Eriksson och ansvarig enhetschef och projektägare har varit Eva Wallin.

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

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehållsförteckning

Förord	3
Sammanfattning	5
Fördelade medel.....	5
En ändamålsenlig bidragsgivning	5
Socialstyrelsens uppdrag	7
Utvärderingens syfte	7
Metod och genomförande.....	7
Bakgrund: funktionshinderspolitikens utveckling	11
Om statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet.....	15
Resultatredovisning del 1: bidragsfördelningens processer	21
Bidragsfördelningen 2018–2022.....	21
Fördelning av medel mellan verksamhetsområden	24
Bidragsprocessen.....	25
Resultatredovisning del 2: resultat, faktorer och effekter	31
Resultat	31
Faktorer som påverkar verksamhetens resultat.....	34
Effekter.....	37
Brist på insatser ett hinder för deltagande	39
Socialstyrelsens slutsatser	42
Bidragsgivningens rapporterade resultat överensstämmer med statsbidragets syfte	42
Utmaningar kvarstår i transparens, kunskap, information och målstyrning	42
Förutsättningar för deltagande inom målgrupper bör ses över	43
Måluppfyllelse påverkas av interna och externa faktorer	43
Pandemins konsekvenser	44
Statsbidraget riskerar att kompensera för samhällets insatser	44
Socialstyrelsens bedömning.....	44
Referenser	46
Bilaga 1. Organisationer som beviljats medel	47
Bilaga 2. Avslag	58

Sammanfattning

Socialstyrelsen fördelar sedan 2013 årligen statsbidrag till viss verksamhet på funktionshindersområdet. Denna rapport presenterar en utvärdering av bidragsgivningen åren 2018–2022 och utgår från den första utvärderingen, som gjordes av perioden 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, region 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 statsbidragsenheter vid myndighetens avdelning för behörighet och statsbidrag. Under perioden 2018 till 2022 har sammanlagt drygt 98 miljoner (98 040 000) kronor fördelats till totalt 13 organisationer.

En ändamålsenlig bidragsgivning

Socialstyrelsens bedömning är att bidragsgivningen genomförs väl i linje med statsbidragets syfte. De statsbidragsfinansierade verksamheterna har under perioden 2018–2022 främjat specialanpassad rehabilitering, utbildning, kunskapsutbyte och rekreation för de målgrupper som avses i förordningen. Verksamheterna har utgjort ett specialiserat komplement till samhällets insatser, men det förekommer glapp i och med minskande insatser från samhället i övrigt i form av exempelvis ledsagning, personlig assistans och anhörigstöd. I linje med vad som framkommer i Socialstyrelsens tidigare lägesrapport om insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning, så riskerar statsbidraget därmed att bli kompenserande i stället för att det, enligt förordningens avsikt, blir kompletterande.

Socialstyrelsen identifierar interna och externa faktorer (anläggningsbrist, ökande krav och kostnader) som motverkar måluppfyllelse. Socialstyrelsen identifierar förbättringsområden i bidragsprocessen gällande transparens, räckvidd inom målgrupperna, samt informationsgivning och målstyrning.

Socialstyrelsens uppdrag

Socialstyrelsen fördelar statsbidrag till ideella föreningar och stiftelser enligt förordningen (2012:316) om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersområdet, i denna utvärdering härnäst kallad ”förordningen” (4 och 7 §§). 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 (15 §). Denna rapport presenterar resultaten från den andra av dessa återkommande utvärderingar.

Utvärderingens syfte

Utvärderingens syfte är att utvärdera bidragsgivningen under perioden 2018 till 2022. 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, region eller kommun.

Metod och genomförande

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

Utvärderingen utgår ifrån den tidigare utvärdering [6] som gjordes av samma bidrag för åren 2013–2017, vilket var den första utvärderingen som gjordes. Den tidigare utvärderingen utgick från dokumentstudier och intervjuer med nyckelaktörer, organisationsföreträdare och deltagare. Föreliggande utvärdering har en liknande ansats med fokus på nya kvalitativa data samt de kvantitativa data som finns tillgängliga för analys. Frågeställningarna utgör en fortsättning på den lägesbild och utveckling som diskuterades i den föregående rapporten.

Följande underlag har inhämtats för att belysa utvärderingens frågeställningar:

1. En översikt av tidigare forskning och myndighetsrapporter om funktionshinderspolitikens utveckling.
2. En dokumentstudie av bidragssökande organisationers årsredovisningar, ansökningar (inklusive beslut om bifall eller avslag) och återrapporteringar åren 2018 till och med 2022. Dokumentstudien innebär en sammanställning av dessa bakgrundsdata.

3. En intervjustudie med berörda aktörer. 32 personer har intervjuats från följande fyra kategorier:
 - a. tjänstemän inom bidragsgivning (Socialstyrelsen) (4 personer)
 - b. sakkunniga och företrädare från relevanta funktionshindersorganisationer utöver bidragsmottagare (5 personer)
 - c. företrädare (ordförande, verksamhetsutvecklare, lokala organisationsföreträdare samt kursledare, anställda och volontärer) från organisationer som mottagit statsbidraget (16 personer)
 - d. deltagare i aktiviteter som genomförts med stöd av beviljat statsbidrag (7 personer)

Dessutom har fyra platsbesök gjorts på ett urval av organisationer som speglar bredden av de fyra typerna av bidragsfinansierade verksamheter.

Frågeställningar och områden

Frågeställningarna struktureras utifrån en tolkning av logiken bakom förordningens syfte, uppdelad på följande områden:

- kartläggning av **processer** i samband med handläggning av ärenden rörande statsbidraget (ansökning, beslut, återrapportering etc.)
- analys av de **resultat** som uppnås i och med att beviljade verksamheter främjas (möjliggörande av verksamheters prestationer i form av rehabilitering, utbildning, kunskapsutbyte och rekreation).
- analys av de externa och interna **faktorer** som kan hindra eller främja utvecklingar för verksamheten. (externa faktorer kan exempelvis handla om de grundförutsättningar som ges av statliga förordningar för bidrag, pandemier, inflation och deltagares tillgång till assistans för att kunna tillgodogöra sig verksamheterna; interna faktorer kan handla om organisationernas tillgång till personal eller lokaler).
- diskussion kring de **effekter** som ytterst främjas i och med de beviljade och genomförda prestationerna, som enligt förordningen ska förstärka och komplettera övriga insatser (det kan handla om avsiktliga eller oavsiktliga förändringar hos målgrupper till följd av exempelvis ökad kunskap, hälsa, etc.; effekterna diskuteras i ljuset av huruvida de, enligt avsikten med förordningen, förstärker och kompletterar samhällets övriga insatser samt deras tillgänglighet för deltagare utifrån de funktionshinderspolitiska målen).

Utifrån denna struktur behandlas följande frågeställningar i utvärderingen:

Tabell 1. Frågeområden och källor

Se s. 8–9 för beskrivning av underlag och respondenter.

Område/ Fråga	Underlag	Respondenter
Processer		
Hur många ansökningar, bifall och avslag har gjorts under undersökningsperioden? Hur fördelas de på bidragets fyra verksamhetsområden?	2. Dokument	a. Tjänstemän
Hur har bidragsprocessen (information, bedömning, utbetalning, återrapportering, utvärdering, implementering) fungerat över tid?	3. Intervjuer	a, c. Tjänstemän och företrädare
Har förändring skett på de bristområden som lyftes fram i föregående granskning och i så fall vilka bristområden?	2, 3. Dokument och intervjuer	a, c. Tjänstemän, och företrädare
Resultat		
Hur har deltagandet i de bidragsfinansierade verksamheterna fördelats inom olika målgrupper?	3. Intervjuer	a, c. Tjänstemän, och företrädare
Hur kan verksamheternas prestationer, och deras tillgänglighet för målgrupper, relateras till funktionshinderspolitiska mål och krav?	1, 3. Forskning och intervjuer	b, c, d. Sakkunniga, företrädare och deltagare
Vilka erfarenheter och perspektiv finns på det bidragsfinansierade utbudet bland berörda aktörer?	2, 3. Dokument och intervjuer	c, d. Företrädare och deltagare
Externa och interna faktorer		
Har verksamheternas utformning påverkats av externa faktorer och i så fall hur?	1, 3. Forskning och intervjuer	a, b, c, d. Tjänstemän, sakkunniga, företrädare och deltagare
Har verksamheternas utformning påverkats av interna faktorer och i så fall hur?	3. Intervjuer	c. Företrädare
Effekter		
Vilka framgångsfaktorer, hinder och förbättringsområden kan identifieras i	2, 3. Dokument och intervjuer	a, b, c, d. Tjänstemän, sakkunniga, företrädare och deltagare

Område/ Fråga	Underlag	Respondenter
samband med de bidragsmottagande verksamheternas implementering?		
Hur förstärker och kompletterar bidragsfinansierade verksamheter övriga insatser?	1, 3. Forskning och intervjuer	a, b, c, d. Tjänstemän, sakkunniga, företrädare och deltagare
Hur möter bidragsgivningens utformning förordningens syfte enligt organisationsföreträdare och deltagare?	2, 3. Dokument och intervjuer	a, b, c, d. Tjänstemän, sakkunniga, företrädare och deltagare

Frågeställningarna har brutits ner i semistrukturerade intervjuguiden riktade mot respektive respondentkategori.

Om uppdraget

Uppdraget är avgränsat enligt syftet i förordningen och omfattar bidragsgivningen för verksamhetsåren 2018 till och med 2022. I enlighet med förordningen ska utvärderingen särskilt beakta hur bidragsgivningen uppfyller det syfte som specificeras i förordningen.

2 § Syftet med statsbidrag enligt denna förordning är att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation för personer som avses i 1 §. Statsbidraget ska förstärka och komplettera insatser som utförs eller finansieras av stat, region eller kommun.

Underlag för analysen utgörs i huvudsak av berörda aktörers iakttagelser, erfarenheter och reflektioner.

Rapporten utvärderar statsbidraget som helhet och kontrollerar inte enskilda verksamheter, eller exempelvis eventuella felaktigheter i enskilda fall. Sådana felaktigheter kontrolleras i stället av Socialstyrelsens enheter för statsbidrag i samband med organisationernas årliga återrapporteringar, som granskas av revisor. Att på årsbasis lämna en ekonomisk redovisning och redogörelse för vad medlen använts till är ett krav för organisationerna enligt förordningen, som också kräver att en revisor ska granska redovisningen. Specifika mål för bidraget (eller mottagarna av bidraget) har inte formulerats i mätbara termer i förordningen. Följaktligen är rapportens uppdrag i stället att bedöma hur bidragsgivningen uppfyller det syfte som specificeras i förordningen. Förordningen är alltså formulerad på ett sätt som gör det svårt att mäta i vilken mån dessa syften uppfyllts, även om organisationer har utfört självutvärderingar av måluppfyllelse i sina återrapporteringar. Därför beskriver utvärderingen hur arbetet med bidraget genomförts och vilka

aktiviteter som möjliggjorts med hjälp av medlen, i kombination med en reflekterande diskussion om tänkbara effekter utifrån berörda parter perspektiv. Utvärderingen utgår från föregående utvärdering [6].

Bakgrund: funktionshinderspolitikens utveckling

För att belysa hur statsbidraget kompletterar övriga insatser måste vi först ge en lägesbild av utvecklingen för de relevanta statliga, regionala och kommunala insatser som de statsbidragsfinansierade verksamheterna är tänkta att komplettera. Nedan följer en sammanställning av de funktionshinderspolitiska utvecklingar som påverkar målgruppers behov och tillgång till verksamheterna.

Funktionshinderspolitiken påverkar förutsättningar

Statsbidraget till viss verksamhet på funktionshindersområdet ska enligt 2 § förordningen förstärka och komplettera insatser som utförs eller finansieras av stat, region eller kommun. Aktiviteterna som de statsbidragsfinansierade verksamheterna erbjuder ska alltså vara något utöver andra insatser som ges av det offentliga. Målgruppernas möjlighet att tillgodogöra sig dessa aktiviteter påverkas av tillgång till exempelvis personlig assistans, anhörigstöd och ledsagning.

Funktionshinderspolitiken har sedan millennieskiftet blivit en alltmer tvärsektorieell fråga som successivt förändrats till att bedrivas ur ett medborgarperspektiv. Samhället ska utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar ska ha möjlighet att vara fullt delaktiga i samhällslivet [12]. År 2017 beslutade riksdagen den nya funktionshinderspolitikens mål utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning [15, 16]:

Det nationella målet för funktionshinderspolitiken är att, med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund. Målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet beaktas.

De nya funktionshinderspolitiska målen fokuserar bl.a. på att åtgärda brister i tillgänglighet samt erbjuda individuella stöd och lösningar för individers självständighet [15].

Den nya funktionshinderspolitiken infördes året innan utvärderingens period (2018–2022) och lägesrapporter och uppföljningar sedan dess har pekat på att utvecklingen varit ogynnsam för de målgrupper som berörs av statsbidraget. Socialstyrelsen konstaterar i den senaste lägesrapporten om insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning [7] att ojämlik tillgång till insatser motverkar jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet. Lägesrapporten speglar en bekymmersam utveckling med konsekvenser för livskvalitet och hälsa bland personer med funktionsnedsättningar. Tillgången till insatser är ojämlik utifrån boendekommun och Socialstyrelsen anser att svårigheterna riskerar att väsentligt försämra enskildas möjligheter till delaktighet och ett gott liv. Uteblivet stöd riskerar att öka den enskildes isolering och ohälsa – vilket i praktiken ofta innebär att anhöriga får kompensera, om sådana finns att tillgå [7].

Sedan andra halvan av 2010-talet har vissa insatser enligt LSS minskat: framför allt korttidsvistelse, kontaktperson och ledsagarservice. Orsakerna kan vara flera, till exempel vägledande avgöranden i Högsta förvaltningsdomstolen, rekryteringssvårigheter och svårigheter att matcha individuella behov med befintligt utbud [7]. Socialstyrelsen rapporterar dessutom om en allt svårare situation för familjer med barn som har funktionsnedsättning. Exempelvis är det vanligt att avlösarservice inte beviljas för aktiviteter utanför hemmet [7].

Ledsagning ges som bistånd enligt 4 kap. 1 § socialtjänstlagen (SoL), eller som insats med stöd av 9 § 3 lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Kommuner kan bevilja ledsagning som del av personlig assistans men det är vanligt att ledsagning inte ges till personer som bor i bostad med särskild service. Boende i gruppboende kan dock enligt LSS ha rätt till ledsagarservice om de är i behov av utökad individuellt anpassad aktivitet. I en rapport från Riksförbundet FUB 2019 framgår att det har blivit svårt att få ledsagarservice utanför kommunen och även för vissa aktiviteter som inte betraktas som ”vardagliga.” Personer med funktionsnedsättning som inte har personlig assistans och som vill göra en semesterresa är hänvisade till sin närmiljö [8].

Organisationerna FUB och Autism Sverige påtalar att personalens ledsagning på gruppboende sällan sker på individnivå: fritidsaktiviteter görs i stället som en kollektiv aktivitet med hela boendet [8].

Den minskande tillgången till ledsagning slår olika mot olika åldersgrupper. Den största minskningen av ledsagarservice under de senaste 10 åren rör unga under 22 år som tidigare fick ledsagning enligt LSS [8]. Synskadades Riksförbund konstaterar nyligen i en rapport att äldre med synnedsättning är en särskilt sårbar grupp som riskerar att bli isolerade och förlora möjligheterna att vara aktiva och bevara hälsan [8].

Enligt Nationellt Kunskapscentrum för Dövblindfrågor saknas i nuläget möjlighet till ett personligt anpassat stöd för att personer med dövblindhet ska kunna tillgodogöra sig kontinuerlig och regelbunden social samvaro och fysisk aktivitet. I förlängningen innebär bristen på ledsagning risker för ökad psykisk och fysisk ohälsa bland dövblinda [8]. Förslag finns att utveckla tolktjänsten för döva, hörselskadade och personer med dövblindhet (se Tolktjänstutredningen SOU 2022:11 ”Handlingsplan för en långsiktig utveckling av tolktjänsten för döva, hörselskadade och personer med dövblindhet”).

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. Utgångspunkten för hur statsbidrag som fördelas via myndigheter till civilsamhället ska utformas finns i propositionen ”En politik för det civila samhället” (prop. 2009/10:55) och i skrivelsen ”En politik för engagemang – långsiktighet och oberoende för civilsamhället” (Skr. 2017/18:246). Det civila samhället definieras 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 sammanslutningar (prop 2009/10:55 s. 27 ff.).

Civilsamhällets organisationer är aktiva inom många olika samhällsfärer och politikområden utöver funktionshinderspolitik. 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: röstbärare/ opinionsbildare, serviceutförare (ofta på ideell basis) samt utförare av välfärdstjänster mot ersättning från offentlig sektor [11].

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 [13].

För många funktionshindersorganisationer är statsbidragen en av flera intäktskällor. Utöver statsbidraget (2012:316) för viss verksamhet på funktionshindersområdet kan organisationer få intäkter från övriga statsbidrag, donationer, Arvsfonden, medlemsavgifter och egen verksamhet (inklusive försäljning) [13].

Den statliga bidragsgivningens utveckling

Utredningar av statsbidragen som gjorts under 2000-talet konstaterar att många statsbidrag har saknat författningsstöd och att bidragsfördelningen ibland har präglats av otydlighet [9, 10]. Ett flertal initiativ har tagits för att göra den statliga bidragsgivningen mer långsiktig, enhetlig, rättssäker och ändamålsenlig [1]. Myndigheten för vård och omsorgs analys (härefter Vårdanalys) har påtalat att det är svårt att se en tydlig koordinering, samsyn eller helhetsbild från regeringens sida i utformningen av utspridda stödformer [13].

De riktade statsbidragen har ökat i omfattning, trots ambitioner om att minska dem [13]. Vårdanalys konstaterade 2022 att analysen av användningen av statsbidrag brister både i förberedande analys, prioritering, långsiktighet och uppföljning. Statsbidrag har även fått kritik för att målen som anges är otydligt formulerade och svåra att följa upp och utvärdera [14]. Vårdanalys uppmanar regeringen till bättre framförhållning och tydligare mål som kan utvärderas med olika mått på process, resultat och kvalitet för att kunna ta ställning till effekter och vilka värden satsningarna har tillfört [14].

Nyligen publicerade Riksrevisionen [3] en rapport om statsbidrag generellt, som utmynnade i följande slutsatser och rekommendationer:

- I och med en förändrad riskbild för fusk och felaktiga utbetalningar ifrågasätter Riksrevisionen den tradition av tillit som bidragsgivningen till civilsamhället bygger på. De menar att det finns en ökande risk att tilliten utnyttjas av oseriösa aktörer och att bidragsgivningens legitimitet i förlängningen riskerar att urholkas.
- För ökad kontroll av dubbelfinansiering föreslår Riksrevisionen en central, myndighetsgemensam databas. En databas vore ett sätt att öka transparensen i bidragssystemet och skulle gynna de sökande organisationer som kan ta del av information om bidrag att söka.
- Riksrevisionen föreslår att bidragsgivande myndigheter förstärker mottagares möjligheter att leva upp till bidragskraven (samt minska risken för felaktiga utbetalningar) genom att tillhandahålla utbildningar. Exempelvis kan utbildningarna handla om god ekonomisk redovisning.
- Stärkt kontroll ska enligt Riksrevisionen inte bli en onödig administrativ börda för bidragssökande organisationer så därför rekommenderas att utvecklingen av kontrollen i stället påförs de bidragsgivande myndigheterna.
- Effektutvärdering av extern och oberoende part föreslås för att se över bidrag som funnits en längre tid.

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 statsbidrag till kommuner och regioner.

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.

De statsbidrag Socialstyrelsen hanterar kan delas in i tre kategorier, varav det sistnämnda berörs i denna utvärdering:

- organisationsbidrag – fördelas till organisationer inom det civila samhället och är därmed inte avgränsade till särskilda verksamheter.
- stimulansbidrag – omfattar utvecklingsbidrag-, projektbidrag- och tidsbegränsade bi-drag till verksamheter i såväl enskild som offentlig regi.
- verksamhetsbidrag – riktade bidrag för utpekade verksamheter i enskild eller 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 (2012:316) för viss verksamhet på funktionshindersområdet är bara ett av flera medel från staten till funktionshindersorganisationer. 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, region eller kommun och syftar till att främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation inom fyra verksamhetsområden (2 §):

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 (1 §).

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 [4]. Fram till år 2012 var det regeringen som beslutade om 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 [9].

År 2012 gjordes statsbidraget om till ett förordningsstyrt bidrag och Socialstyrelsen fick i uppdrag att både administrera och följa upp bidragsfördelningen. Två materiella ändringar har gjorts i förordningen sedan dess:

- 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).
- År 2014 gjordes ett tillägg under 12 § om 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 (4 §) 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
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
- har fått annat statsbidrag för samma verksamhet som beskrivs i ansökan enligt gällande förordning (5 §).

Ansökningsförfarande

Statsbidraget fördelas varje år (7 §) och utlyses under vår eller tidig sommar året innan bidraget betalas ut. Ansökningsperioden löper till slutet av september. I ansökan 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 (se statsbidrag.socialstyrelsen.se).

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 (dvs. bestämmelsen som rör läger- och mötesaktiviteter med kunskaps- och erfarenhetsutbyte) 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” (12 §).

Alla inkomna ansökningar bedöms i konkurrens av Socialstyrelsens statsbidragsheter. Om en förening eller stiftelse som ansöker om statsbidrag har lämnat en redovisning för tidigare beviljade medel beaktar Socialstyrelsen även det som framgått i den redovisningen när ansökan ska bedömas. Bedömningen utförs av en så kallad bedömningsgrupp bestående av utredare från statsbidragsheterna 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, förutsatt att regeringen fattat beslut om gällande anslag. Enligt förordningen kan Socialstyrelsens beslut inte överklagas (20 §). 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 den 31 december samma år (7 §).

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

- har erhållit ett belopp om 1 000 000 kronor eller mer
- har fått avslag på ett eller flera verksamhetsmål/delmål i ansökan, vilket framgår i beslut om bifall
- har erhållit medel för första gången
- har bedömts behöva lämna in en reviderad plan och budget av annan orsak.

(se statsbidrag.socialstyrelsen.se)

Återrapportering och redovisning

En förening eller stiftelse som har tagit emot statsbidrag ska lämna en återrapportering till Socialstyrelsen om hur de har använt bidraget.

Åtterrapporten ska lämnas senast den 30 april året efter det år som bidraget togs emot (14 §). Den ska enligt förordningen innehålla följande:

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 §
3. övriga uppgifter och handlingar som Socialstyrelsen begär.

Enligt förordningen ska de statsbidragsfinansierade organisationerna låta redovisningen granskas av en revisor. Revisorns rapport ska bifogas åtterrapporten (14 §).

Socialstyrelsen bedömer sedan de inkomna åtterrapporterna 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 (17 §). Återbetalningen sker genom att Socialstyrelsen skickar en faktura till föreningen eller stiftelsen.

De årliga åtterrapporterna utgör därmed den kontroll som görs, och hjälper dessutom 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 åtterrporter. Sammanställningen presenteras i en redovisningsrapport till regeringen senast den 30 september varje år (15 §). 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

Förordningen innehåller krav på att de föreningar eller stiftelser som tar emot statsbidraget ska styra sin verksamhet mot fastställda mål och förväntade resultat (4 § första stycket 6).

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

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” [5]. 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 (se anvisningar för ansökan på statsbidrag.socialstyrelsen.se).

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: bidragsfördelningens processer

Detta avsnitt redovisar bidragsprocessen i två delar. Först redovisas bidragsfördelningens utfall 2018–2022 utifrån redovisningar och sammanställningar från Socialstyrelsens enheter för statsbidrag. Sedan redovisas synpunkter på bidragsprocessen utifrån intervjuer och dokumentation.

Bidragsfördelningen 2018–2022

Sedan år 2018 har mellan elva och sjutton organisationer ansökt om statsbidraget varje år. Årligen har mellan elva och tolv av dessa ansökningar beviljats. För beskrivning av dessa organisationer, deras mål och aktiviteter, se bilaga 1. Tabell 2 nedan visar förhållandet mellan beviljade och avslagna ansökningar 2018–2022. För organisationer som fick avslag på sin ansökan, eller där ansökan avvisats under perioden, se bilaga 2.

Tabell 2. Antal beviljade och avslagna ansökningar 2018–2022

	2018*	2019	2020	2021	2022
Ansökningar	14	17	13	14	11
Beviljade	12	11	12	11	11
Avslag	2	6	1	2**	-

Källa: Statsbidrags redovisningar. * Stiftelsen Sommarsols konkurs i januari 2018 ledde till att organisationens beviljade medel omfördelades. ** En ansökan avvisades på grund av att den inkom för sent

Enligt intervjupersoner på Socialstyrelsens enheter för statsbidrag sker avslagen främst av fyra skäl:

- Den diagnos som organisationen arbetar med klassas inte som sällsynt diagnos av sakkunniga (exempelvis pga. att diagnosen inte bedöms påverka livsföring).
- Verksamheten är alltför geografiskt avgränsad (dvs inte riktad till hela landet).
- Verksamheten har inte gått runt (exempelvis att en verksamhet drabbats av konkurs).
- Organisationen har missat att lämna in ansökan i tid.

De organisationer som bortprioriteras i konkurrens och fått avslag på sin ansökan har inte fått någon individuell motivering till avslaget. I övriga fall ges den specifika motivering som krävs för avslaget. Skrivningen som används för beslut är följande:

”Socialstyrelsen har bedömt att de mål och aktiviteter som beskrivs i X ansökan inte i tillräckligt stor utsträckning bidrar till att uppfylla det syfte som anges i 2 §. Ansökan ska därför avslås”.

Dessutom anges i motiveringen:

Socialstyrelsen får prioritera mellan inkomna ansökningar och ge företräde till de ansökningar som bedöms ha bäst förutsättningar att uppfylla det syfte som anges i 2 § och övriga förutsättningar för statsbidrag enligt denna förordning. Ansökningarna har bedömts i konkurrens och Socialstyrelsen har, med stöd av 12 §, prioriterat mellan inkomna ansökningar och gett företräde till de ansökningar som bedöms ha bäst förutsättningar att uppfylla det syfte som anges i 2 § och övriga förutsättningar för statsbidrag enligt förordning (2012:316) om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersområdet. Förhållandet mellan tillgängliga och ansökta medel har också varit en viktig del av Socialstyrelsens bedömning.

I tabell 3 nedan framgår förhållandet mellan ansökta, utbetalade och återbetalade medel.

Tabell 3. Ansökta, utbetalade och återbetalade medel 2018–2022

	2018	2019	2020	2021	2022
Ansökta medel (kr)	32 830 100	26 000 000	31 500 000	24 500 000	29 000 000
Utbetalade medel (kr)	19 208 000	19 708 000	19 708 000	19 708 000	19 708 000
Oförbrukade medel (kr)	51 715	167 326	2 098 461	1 561 515	333 052

Källa: Statsbidrags redovisningar

Totalt uppgår oförbrukade medel till 4 212 069 kronor av 98 040 000 kronor i utbetalda medel under perioden 2018–2022, vilket är 4,3 procent av de utbetalda medlen. Skälen som uppges för oförbrukade medel är bland annat lägre lönekostnader, färre deltagare än väntat och personalbrist så att verksamheten inte kunnat hålla öppet som planerat. Under perioden 2020–2021 påverkades organisationerna av covid-19-pandemin. Vid slutet av 2020 var det sju organisationer som inte hade förbrukat alla medel. I åiterrapporteringarna framgår att en del inplanerade aktiviteter, gruppresor och läger fick ställas in eller skjutas upp på grund av pandemin. En del aktiviteter hade färre deltagare vilket minskade kostnaderna för

aktiviteterna. Fysiska träffar kunde inte alltid genomföras och omställning skedde till digitala träffar. Inställda fysiska aktiviteter resulterade i minskade kostnader för bland annat resor och logi.

Nedan visas utbetalade medel under perioden 2018–2022.

Tabell 4. Organisationer som tagit emot bidrag 2018–2022

Organisation	2018*	2019	2020	2021	2022	Totalt
Astma- och Allergiförbundet	1 468 900	1 700 000	1 650 000	1 550 000	1 650 000	8 018 900
Bräcke Diakoni	300 000	-	500 000	-	-	800 000
Förbundet Sveriges Dövsblinda	352 500	400 000	400 000	480 000	600 000	2 232 500
Föreningen FUB-gården	1 527 600	2 000 000	2 000 000	3 000 000	2 100 000	10 627 600
Föreningen för de Neurosedynskadade	646 300	550 000	550 000	850 000	550 000	3 146 300
RG Aktiv Rehabilitering	2 800 000	2 700 000	2 700 000	2 800 000	2 700 000	13 700 000
Riksförbundet Ehlers-Danlos Syndrom	-	250 000	350 000	400 000	350 000	1 350 000
Ågrenska stiftelsen	4 112 800	4 225 000	4 000 000	5 200 000	4 000 000	21 537 800
Riksförbundet Huntingtons sjukdom	479 400	558 000	558 000	578 000	558 000	2 731 400
Stiftelsen Valjeviken	3 995 300	4 225 000	4 000 000	.	3 600 000	15 820 300
Svensk Dysmeliförening	-	-	-	350 000	-	350 000
Synskadades Riksförbund	3 055 200	2 400 000	2 400 000	3 900 000	3 000 000	14 755 200

Organisation	2018*	2019	2020	2021	2022	Totalt
TSC Sverige (Tuberös Skleros Complex)	470 000	700 000	600 000	600 000	600 000	2 970 000
Totalt	19 208 000	19 708 000	19 708 000	19 708 000	19 708 000	98 040 000

Källa: Statsbidrags redovisningar. * De medel som omfördelades efter Stiftelsen Sommarsols konkurs i januari 2018 är inkluderade i de redovisade medlen för organisationerna.

Fördelning av medel mellan verksamhetsområden

Statsbidraget fördelas som tidigare nämnts till fyra verksamhetsområden (se s. 16–17). Det finns ingen särskild öronmärkning av andel medel som ska fördelas till de olika områdena, vilket i praktiken betyder att de står i konkurrens mot varandra i bidragsfördelningen. Tabell 5 redovisar de verksamhetsområden som organisationerna tilldelades medel för under perioden 2018–2022. Tabellen bygger på information som organisationerna själva har lämnat i sina ansökningar och återrapporter. Eftersom vissa organisationer är verksamma inom flera områden samtidigt är det inte möjligt att redovisa exakt hur stora medel som har tilldelats respektive verksamhetsområde.

Tabell 5. Organisationer och verksamhetsområden, 2018–2022

Organisation	2018	2019	2020	2021	2022
Astma- och Allergiförbundet	4	4	4	4	4
Bräcke Diakoni	1	-	4	-	-
Förbundet Sveriges Dövsblinda	3, 4	3, 4	3	2, 3	2, 3
Föreningen FUB-gården	4	4	4	4	4
Föreningen för de Neurosedynskadade	3, 4	3, 4	4	3, 4	3, 4
RG Aktiv Rehab	1	1	1	1	1

Organisation	2018	2019	2020	2021	2022
Riksförbundet Ehlers-Danlos Syndrom	-	3	3, 4	3, 4	3, 4
Ågrenska stiftelsen	3	3	3	3	3
Riksförbundet Huntingtons sjukdom	3	3	3	3	3
Stiftelsen Valjeviken	3, 4	1, 3, 4	3, 4		1, 3, 4
Svensk Dysmeliförening	-	-	-	3	-
Synskadades Riksförbund	2, 4	2, 4	2, 4	2, 4	2, 4
TSC Sverige (Tuberös Skleros Complex)	3	3	3	3	3

Källa: Statsbidragsredovisningar.

Bidragsprocessen

Detta avsnitt redovisar de intervjuade bidragsmottagarnas synpunkter på bidragsprocessen, det vill säga utlysning, ansökning, bedömning, beslut, redovisning och återrapportering. Avsnittet baseras även på övriga intervjuer samt dokumentation kring statsbidraget.

Överlag en välfungerande bidragsprocess

I princip samtliga intervjuade organisationsföreträdare uppger att kontakten med Socialstyrelsens enheter för statsbidrag har fungerat bra och att handläggare varit lättillgängliga. Intervjupersonerna uppger sammantaget att kommunikationen har varit snabb och effektiv, att man kunnat få svar på frågor och uppskattat en rak och öppen dialog. Så här uttrycker en intervjuperson det:

Vi har sökt så många år så vi är inkörda, det har inte varit stora förändringar på ett tag. Instruktionerna är tydliga och det är lätt att få tag i handläggare om man har frågor.

Upplevda brister och förbättringsområden

Intervjupersoners synpunkter på bidragsprocessen fokuserade på teknik, redovisning, återrapportering, transparens, tidsramar, bidragsbelopp och avgränsningar. Några av områdena återkom sedan föregående utvärdering. Andra områden har att göra med grundförutsättningar som ges för statliga bidrag generellt och som inte gäller specifikt för just detta enskilda statsbidrag.

Teknik, redovisning och återrapportering

I föregående utvärdering kritiserades det dåvarande analoga systemet för ansökan och återrapportering, som innebar att man skulle skicka in handlingar per post. Sedan dess har systemet digitaliserats och både ansökan och återrapportering sker i webbformulär. Från och med 2024, när 2023 års medel ska återrapporteras, är även kravet på att skicka in sammanställningen av återrapporteringen med e-post eller på papper borttaget.

Intervjupersoner anser överlag att digitaliseringen har inneburit en klar förbättring. Möjligheten till online-ansökan är uppskattad. Intervjuade bidragsmottagare har emellertid synpunkter på tekniska detaljer:

Det är inte praktiskt svårt: det är rimligt helt enkelt. Men gränssnittet är inte av det modernaste snittet direkt. Det man fyllt i sparas inte när man klickar vidare. Men det är inte superjobbigt.

Några intervjupersoner har synpunkter på att bara en åt gången kan gå in i ansökan under ansökningsprocessen. Behörigheterna i e-tjänsten innehas av ombud, representant och ombudsansökningar och beviljat ombud lägger till personer i de andra rollerna. De medverkande kan alla skriva i en ansökan men inte samtidigt för då skriver de över varandras texter. Därför behöver sökanden klicka på Spara ofta.

Vissa synpunkter handlar indirekt om att säkerställa den egna hanteringen på bidragsmottagarens sida. Intervjupersoner efterlyser ett utskick med påminnelser cirka en månad innan det är dags att söka statsbidraget. Några intervjupersoner efterlyser också automatisk bekräftelse på inskickade ansökningar. Enligt intervjupersoner på enheterna för statsbidrag får de sökande dock en sådan, som möjligtvis kan hamna i mottagarorganisationens skräppostfilter. Övriga önskemål från intervjupersoner om information från Socialstyrelsen handlar om tips på fler bidrag att söka samt listor på anpassade anläggningar.

Krav på redovisning av erhållna bidrag har blivit flexiblarare i och med delvis slopade krav på att skicka in reviderad budget, vilket intervjuade organisationsföreträdare uppskattar. Endast vissa bidragsmottagare behöver lämna in en reviderad plan och budget – för övriga jämförs budgeten i efterhand med återrapporten. Berörda är de bidragsmottagare som:

- har erhållit ett belopp om 1 000 000 kronor eller mer
- har fått avslag på ett eller flera verksamhetsmål/delmål i ansökan, vilket framgår i beslut om bifall
- har erhållit medel för första gången
- har bedömts behöva lämna in en reviderad plan och budget av annan orsak.

I formuläret för återrapportering ställs flera frågor med följdfrågor om utvärdering av den egna verksamheten. Bland annat ställs följande fråga:

I vilken utsträckning bedömer ni att ni har uppfyllt målen i förhållande till syftet med statsbidraget under året? Gör en sammantagen bedömning.

Här anger organisationerna hur de själva bedömer den genomförda verksamheten med erhållet statsbidrag. De graderar svaret på en skala mellan 1 och 5, där 1 motsvarar i låg utsträckning och 5 motsvarar i hög utsträckning. Avsaknad av jämförbara mål och rapportering tas upp av en intervjuad organisationsföreträdare, som efterlyser mer information, dialog och utveckling av bedömningen av måluppfyllelse:

Jag kunde önska mer utrymme för dialog. Exempelvis vore det jättebra med besök från (Socialstyrelsens enheter för statsbidrag). Vi ska utvärdera verksamheten varje år. Vi ställer frågor till deltagare men det borde kunna utvecklas. Vi har vissa mål – tex att rehab ska bli bättre. Men det är klurigt vad de vill veta om målen.

I formuläret för ansökan efterfrågas målgrupp och förväntat antal personer i verksamheten. I en del ansökningar som inkommit under utvärderingsperioden anges mål för hur många personer som nås av organisationernas aktiviteter. Det finns dock inget krav på detta i ansökan. Det står heller ingenting i instruktionen för återrapporten om att organisationerna ska uppge antal personer som nåts av aktiviteterna i ansökan. En del, men inte alla organisationer, uppger antal personer ändå. Många av organisationerna uppger att de använder utvärderingar som en del i att dokumentera uppnådda resultat och redovisar en sammanställning av dessa. En del uppger att de ställer frågor till deltagarna efter avslutad vistelse eller aktivitet.

Organisationer efterlyser utbildning och information

Utbildningsinsatser kan enligt Riksrevisionen [3] vara ett sätt att minska risken för felaktiga utbetalningar. Bidragsgivande myndigheter kan, som del av sitt uppdrag, öka organisationers förmåga att svara upp mot krav på bidragsmottagare genom att erbjuda utbildningar om exempelvis god

redovisning. Några intervjupersoner önskar återkommande utbildningar samt utveckling/dialog med enheterna för statsbidrag gällande målstyrning.

Det har blivit mycket mer målstyrt men det skulle kunna utvecklas. Jag fick gå en utbildning (via Socialstyrelsen) om målstyrning tillsammans med en kollega, men hon har slutat. Det borde komma utbildningar (om målstyrning) vart tredje år. Jag tror den senaste (och enda) utbildningen var 2014, när målstyrningen infördes och få som jobbade då är kvar.

Under det första året som statsbidraget förvaltades av Socialstyrelsen gavs utbildningar om den så kallade LFA-metoden för mål- och resultatstyrning (The Logical Framework Approach). Enligt intervjuade medarbetare på statsbidragsenheterna är detta dock en projektmodell som man bedömt inte vara anpassad för löpande verksamhet i statsbidragshantering. Sedan dess har man i stället, enligt intervjupersoner på enheterna för statsbidrag, landat i att systemet för åiterrapportering är ändamålsenligt, samt att man eventuellt ska ta fram en generell informationsfilm för samtliga statsbidrag.

Transparens och generell kunskap

Besked om avslag och bifall är standardtexter som formulerats utifrån förordningen med hjälp av förvaltningsjurist (se exempel på s. 23). Statsbidraget bedöms i konkurrens eftersom de sökta beloppen oftast överstiger det belopp som finns att fördela, och detta innebär att medlen tilldelas de som står sig bäst i en helhetsbedömning. Intervjupersoner på enheterna för statsbidrag berättar att beslut fördelas efter en helhetsbedömning. I bedömningen utgår man från underlag och information om aspekter som: målgruppers storlek och behov, ansökans motiveringar, tilltänkta mål och aktiviteter, verksamhetens omfattning och hur väl organisationen har åiterrapporterat. Liksom i föregående utvärdering efterlyser flera intervjupersoner en ökad transparens och återkoppling i bidragsprocessen om bedömningar som leder till bifall och avslag.

Jag undrar hur jag vet om jag gör en bra ansökan. Vad gör att de bedömer att den är bra? Jag vill veta hur man bedöms: hur mäts det? Det vore intressant med transparens om bedömning och beslut. Är det viktigt att göra något nytt eller inte? Hur tänker man? Vad tittar man på? Skulle jag kunna ta mer av kakan?

Intervjupersoner undrar också varför olika belopp utdelas från år till år, och på vilka grunder de ändrade besluten tas. Små (och enligt de intervjuade oförutsedda/omotiverade) minskningar av beviljade belopp kan få stora konsekvenser för verksamhetens möjligheter och planering. Flera aspekter framstår alltså som oklara för intervjuade sökande, och det kan bero på okunskap om hur fördelningen av statsbidraget fungerar. Otillräcklig transparens upplevs vara ett fortsatt problem trots att det anges i 12 § av förordningen att Socialstyrelsen får prioritera att bevilja de ansökningar som

bedöms ha bäst förutsättningar att uppfylla förordningens syfte, samt de ansökningar som har bred inriktning mot flera sällsynta diagnoser och syndrom och erbjuder aktiviteter för både vuxna och barn.

Tidsramar, bidragsbelopp och avgränsningar

I föregående utvärdering framkom kritik av ettårscykeln för statsbidrag, som även återkom i innevarande utvärdering. Bakgrunden till den kortsiktiga styrningen är att statsbudgeten är ettårig, och en vanlig synpunkt på bidragsgivningen från civilsamhällets organisationer är att statens ekonomiska stöd är för kortsiktigt och att organisationerna måste söka bidrag på nytt varje år [3].

Intervjupersoner lyfter att det är tidskrävande att göra ansökningar varje år och att de skulle föredra exempelvis en treårscykel. De berättar att bidragsprocessens tidsramar orsakar en oro varje år, samt att deadlines för att lämna in ansökan och redovisning krockar med andra tidskrävande faser under året.

Eftersom bidragsbeslutet kommer med kort varsel inför verksamhetsåret är det svårt för organisationerna att genomföra sin planering och bokning av anläggningar och personal. Enligt intervjupersoner på Socialstyrelsens enheter för statsbidrag är det dock tidigast under januari, under samma år som medlen avser, som man kan fatta beslut efter att regleringsbrevet inkommit i slutet av december. Detta har både juridiska och administrativa skäl.

Liksom i föregående utvärdering lyfte intervjupersoner att beloppet för statsbidraget inte följer inflationen, vilket gäller samtliga statsbidrag. Ett önskemål som återigen framfördes under innevarande utvärdering var att bidragspotten bör utökas i takt med inflation och prisökningar. Ökade kostnader kan ge negativa konsekvenser för måluppfyllelse och bibehållen kvalitet. Exempelvis säger en intervjuad sakkunnig att konsekvensen kan bli att de kan göra mindre för färre. En intervjuad sakkunnig tog upp att de ekonomiska grundförutsättningarna för organisationerna har urholkats:

Förutsättningarna är i grunden sämre men bidragen är välbehövliga. Men de är välbehövliga i ett sluttande plan. Det finns mindre möjlighet för organisationer att göra det de är satta att göra. Det finns en minskad styrka hos organisationerna i grunden. Finansiering för administration, arbetsgivarkostnader, etc.: den delen har minskat i moderorganisationen. Beloppet för statsbidraget har inte indexuppräknats.

Risk för överlappningar och dubbelfinansiering

Socialstyrelsen bygger sin bedömning av dubbelfinansiering på tillit till de sökande organisationerna [3]. Frågan om risk för dubbelfinansiering ställs i

samband med ansökan. I förordningen 5 § anges att statsbidrag inte får lämnas till en förening eller stiftelse som har fått annat statsbidrag för samma verksamhet som en ansökan enligt förordningen avser. Statsbidrag delas dock ut både till organisationer för deltagare med olika funktionsnedsättningar och till anläggningar som har aktiviteter för grupper med samma funktionsnedsättningar. Enligt intervjupersoner på Socialstyrelsens enheter för statsbidrag är detta ofrånkomligt eftersom det också återspeglar samarbeten av olika slag. Vid bedömningar ser enheterna till vad den primära verksamheten är, i fall när en organisation erbjuder verksamhet som kan klassas som flera av de fyra områdena som omfattas i förordningen. Vissa organisationer erbjuder medlemmarna spetskompetens – andra organisationer erbjuder en bredd (exempelvis att de har aktiviteter för både vuxna och barn). På så sätt kan både överlappningar och kompletteringar uppstå, vilket speglas i följande intervjuцитat från en företrädare på en funktionshindersorganisation:

Vi har försökt att komma till [anläggningen] men de vill bara hålla i egna läger – annars hade det varit utmärkt för oss att vara där och köra läger i egen regi.

Organisationernas synpunkter på förordningen

Många organisationer bidrar, trots att de får bidrag utifrån ett eller flera av förordningens fyra områden, med aspekter som omfattas av tre till fyra områden. I synnerhet överlappar rekreation och kunskapsutbyte/ sällsynta diagnoser, samt rehabilitering och rekreation. En intervjuperson påpekar till exempel att det är stor skillnad mellan exempelvis rekreation och kunskapsutbyte men att deltagare samtidigt uppskattar att umgås (dvs rekreation) i samband med kunskapsutbyte. Därför ifrågasätter vissa intervjupersoner förordningens krav på att de måste välja något/några av de fyra områdena:

Jag förstår inte varför just de fyra områdena: de går in i varandra, som kunskapsutbyte och rekreation. Det känns som att vi är fast i vårt område (rekreation) för att vi kryssade i det. Det är oklart hur man ska tänka. Vad spelar det för roll att sätta oss i ett fack?

Ett par organisationer lyfte i föregående utvärdering att förordningen inte omfattar underhåll av anläggningar. Detta ansågs särskilt bekymmersamt eftersom målgrupperna i fråga kräver omfattande tillgänglighetsanpassningar. Intervjuade organisationsföreträdare föreslår, i innevarande utvärdering, att bidraget utvidgas till att även täcka upprustning och underhåll av anläggningar, samt till innovation och kunskapsutveckling.

Resultatredovisning del 2: resultat, faktorer och effekter

Detta avsnitt redovisar intervjuade organisationsföreträdares synpunkter på statsbidragets direkta och indirekta resultat samt de faktorer som påverkar uppfyllelsen av de mål som avses i förordningen. Avsnittet baseras även på dokumentation om statsbidraget. Resultatredovisningen är indelad i tre delavsnitt som motsvarar utvärderingens frågeområden (se s. 9): resultat, faktorer och effekter.

Resultat

I detta delavsnitt redovisas de resultat som uppnås i och med att bidraget möjliggör bidragsfinansierade verksamheter som kan erbjuda rehabilitering, utbildning, kunskapsutbyte och rekreation. I synnerhet diskuteras, utifrån de funktionshinderspolitiska målen, hur deltagandet i verksamheterna enligt intervjupersoner har fördelats mellan olika målgrupper. Avsnittet utgår även från de förutsättningar som anges i 4 §: att verksamheterna ska omfatta deltagare från hela landet, samt jämställdhet och förbud mot diskriminering.

Målgruppernas ekonomiska och sociala situation

En fortsatt utmaning för verksamheterna är att nå ut till målgrupperna oavsett deras ekonomiska förutsättningar och språkbakgrund. Intervjuade sakkunniga på det funktionshinderspolitiska området belyser hur verksamheternas förutsättningar att nå en bred målgrupp påverkas av ekonomiska faktorer som är avgörande för verksamheternas resultat:

Den stora förändringen i relation till de statsbidrag du utvärderar är nog dock att de ekonomiska förutsättningarna för målgruppen generellt har försämrats. [...] Snäva ekonomiska ramar eller ofta risk för ekonomisk utsatthet, gör förstås att stöd från organisationer kring rekreation och andra tilläggstjänster för många kan vara den enda möjligheten att tillgå dem.

Både intervjuade organisationsföreträdare och deltagare vittnar om att målgrupperna för de statsbidragsfinansierade verksamheterna tenderar att ha snäva ekonomiska förutsättningar som begränsar möjligheter till deltagande. Exempelvis tar intervjupersoner upp individer och familjer som inte har råd med resor till och från verksamheterna, eller eventuell utrustning som behövs för aktiviteter. Intervjupersoner berättar också att personer i målgrupperna som har multipla diagnoser kan ha extra dålig ekonomi samtidigt som verksamheterna har extra stor betydelse för dem. Andra intervjupersoner förklarar att trots bidrag och subventioner kan deltagares

kostnader ändå skjuta i höjden på grund av ökande kostnader för anläggningar, personal, måltider osv.

Några intervjuade deltagare erfar att ekonomiska, i kombination med sociala, förutsättningar även kan påverka tillgång till information om att verksamheterna finns och är tillgängliga. Detta väcker frågor om hur organisationer arbetar för att nå ut och vara inkluderande:

Deltagarna är i spridda åldrar och från spridda regioner. Men det var ingen spridning klassmässigt: det är medelklassfamiljer som håller sig informerade och organiserar sig. Det hänger på att man läser på och är aktiv kring barnen. Deltagarna är uteslutande svenskfödda.

Det finns potential för att förbättra tillgång till resurser. Vissa kan vara rädda för ekonomiska kostnader: det behövs förklaras för dem hur systemet och bidragsprocessen fungerar. Har man inte den kunskapen kanske man tvekar.

Vissa organisationsföreträdare identifierar hinder för inkludering av utlandsfödda deltagare. En intervjuperson menade att det finns en mindre benägenhet bland vissa utlandsfödda personer att söka sig till vård och verksamheter:

Det finns forskning om att [diagnosen] är vanligare bland latinos och afroamerikaner men att de inte söker sig till vården. Jag tror att det finns ett stort mörkertal i andra befolkningsgrupper: att de inte söker vård och tycker att ”man får bara stå ut”. Man når kanske inte fram med information och kunskap. Det är vanligare med [diagnosen] i välfärdsländer.

Utlandsfödda hörselskadades deltagande gynnas dock av att svenskt teckenspråk är anpassningsbart för olika språkbakgrunder samt att teckenspråk är det första språket för de som vuxit upp döva. Men det är svårt att rekrytera tolkar för utlandsfödda med nedsatt hörsel och i behov av taktilt teckenspråk.

Intervjupersoner berättar om utmaningar för verksamheterna att nå ut till utlandsfödda personer i målgruppen. Information om att verksamheten finns når inte ut, på grund av språkfrågor och svårigheter att navigera det svenska systemet:

Patienters utbildning och språk påverkar. Vissa diagnoser är överrepresenterade bland utlandsfödda, t.ex. sicklecellanemi. Men det är svårare för utlandsfödda än för andra svenskar att hitta hit. Tolkbehov och datorovana gör det svårare. Olik tillgång på information och utredning beror på hur mycket man själv står på sig.

Deltagarnas kön och ålder

I kraven för åiterrapportering ingår inte exakta siffror över demografiska aspekter av sammansättningen av deltagares, som kön, ålder och hemort. Därför går det inte att avgöra om verksamheterna når upp till de funktionshinderspolitiska målen. De organisationer som erhållit statsbidraget åiterrapporterar genom att svara på en webbenkät. I enkäten om 2022 års medel ombads bidragsmottagarna att uppge vilka målgrupper som respektive verksamhetsmål riktas till och då om möjligt uppge antal deltagare uppdelat på kön. Alla bidragsmottagare har således inte uppgett deltagarnas kön. Inga frågor ställdes om 2022 års medel när det gäller deltagarnas ålder, men några har ändå uppgett detta.

Demografisk sammansättning har i vissa fall att göra med funktionsnedsättningarna i sig: vissa diagnoser är överrepresenterade bland kvinnor eller bland män, exempelvis av biologiska skäl eller på grund av hur kvinnligt och manligt dominerade yrken innebär olika risk för olycksfall.

Även åldersfördelning bland deltagare kan bero på deras diagnoser, vilket i sin tur kan påverka förutsättningar för organisationer att arbeta brett med aktiviteter för både barn och vuxna. Vissa diagnoser och tillstånd förvärras med stigande ålder och därför kan det exempelvis vara irrelevant med aktiviteter för barn och unga om majoriteten i målgruppen är vuxna. Det kan också bli en utmaning att hitta aktiviteter som passar alla kopplat till hur medlemmar är fördelade över åldersgrupper. Intervjupersoner från flera av organisationerna uppger att de har en hög medelålder och har svårigheter att rekrytera yngre medlemmar.

Ojämlik tillgång till verksamheter över landet

Trots att statsbidragen ska fördelas till verksamheter som riktar sig till deltagare över hela landet kvarstår svårigheter för målgrupper utanför storstäderna [7]. En intervjuad deltagare vittnar exempelvis om hur tillgång till rekreation och rehabilitering kan bero på vart i landet man bor, på liknande sätt som den övriga hälso-och sjukvården:

Jag bor i södra Småland och har svårt att komma till de platser där verksamheten är: logistiken står i vägen. Att ha aktiviteter närmare hemmet hade varit bra, (tillgången) kan variera över landet.

Tillgången till insatser är ojämlik utifrån boendekommun, vilket innebär att anhöriga får kompensera [7]. Även anhörigstöd varierar mellan kommuner, vilket speglas i följande citat från en intervjuad organisationsföreträdare:

Vi jobbar utifrån en helhet och ingen annan gör det. Kommuner kan inte erbjuda detta på hemmaplan. Anhörigstöd ser olika ut i olika kommuner och är enstaka insatser. Vissa kommuner ger

ledsagare och kontaktpersoner och andra inte – och det varierar huruvida brukaren får välja (vem som anlitas). Vi får höra mycket om utmaningar deltagare har hemma: det skiljer sig åt i landet.

Faktorer som påverkar verksamhetens resultat

I detta delavsnitt redogörs för externa och interna faktorer som kan påverka i vilken mån verksamheterna kan uppnå de mål och syften som specificeras i förordningen. Externa faktorer som togs upp i intervjumaterialet gällde främst en generell ökning av behov bland personer med de funktionshinder som berörs av statsbidraget, samt pandemins påverkan under utvärderingsperioden. Interna faktorer som lyftes var främst anläggningsbrist samt tillgång till volontärer.

Externa faktorer

Funktionshindersorganisationer påverkas, enligt myndigheten för Vårdanalys, av utveckling i omvärlden, som att allt fler lever längre och med bättre livskvalitet, att andelen utlandsfödd befolkning växer samt att allt fler har komplexa behov och multipla tillstånd och diagnoser [13].

Sammantaget, menar Vårdanalys, innebär de demografiska förändringarna en utmaning för patient- och funktionshinderrörelsen. De förbund som är organiserade kring personer med specifika diagnoser och diagnosgrupper måste förhålla sig till att allt fler har mer komplexa behov och i många fall flera kroniska sjukdomar. Nya befolkningsgrupper ställer krav på organisationer att möta deras behov och förutsättningar och säkerställa att de kan nå och representera dessa nya grupper [13].

Ökande multipla diagnoser, behov och krav på verksamheter

Inom samtliga fyra områden för statsbidraget vittnade organisationsföreträdare om ett växande antal personer med mer komplex problematik bland deras målgrupper, och därmed ökande krav på och behov av verksamheterna. Exempelvis kan lokalerna behöva anpassas för personer med rullstol, och personalen kan behöva mer kunskap om deltagarnas behov.

Det som har förändrats är att det är fler som lever längre med [diagnosen]. Men äldre har fler och fler krämpor: andra rörelsehinder och diagnoser. Det gäller även barn: att de dessutom har neuropsykiatriska diagnoser. Flera diagnoser skapar en komplex situation och ställer höga krav på vår anläggning.

Intervjupersoner från organisationer verksamma i samtliga fyra områden berättar att antalet personer med diagnoser/skador/tillstånd ökar. Dessutom ökar antalet personer med multipla diagnoser och tillstånd i målgrupperna, vilket enligt intervjupersoner innebär större behov av personal och anpassningar. Enligt intervjupersoner ökar åldersberoende multidiagnoser både i yngre och äldre målgrupper. I vissa målgrupper har, enligt intervjupersoner, medelåldern ökat, vilket innebär arbete för att anpassa verksamheterna. Flera intervjuade organisationsföreträdare påpekar också att neuropsykiatriska diagnoser har ökat speciellt bland yngre.

Det är fler barn som får bokstavsdiagnoser i samhället idag.
Finns en ökad risk för ytterligare diagnoser bland de sällsynta diagnoserna? Många fler får ultra-sällsynta diagnoser nu pga att forskning och testning gått framåt, med namn som ”SCBX”. Det finns ännu fler små diagnosgrupper.

Kunskapsbrist ett problem vid sällsynta diagnoser

Kunskapsbrist inom vården är ett gemensamt problem för deltagare med sällsynta diagnoser, enligt intervjuade organisationsföreträdare. Intervjupersoner menar att läkare omöjligt kan fördjupa sig i alla sällsynta diagnoser och tillstånd, och att det behövs expertteam, samordning samt ökad medvetenhet bland både individer och profession. Detta förstärker, enligt intervjuade organisationsföreträdare, behovet av de statsbidragsfinansierade verksamheterna som riktar sig mot personer med sällsynta diagnoser eftersom målgrupper, deras familjer och de involverade professionerna behöver tillfälle och möjlighet att fördjupa sig i de komplexa aspekter det innebär att leva med diagnoserna.

Det blir många samhällskontakter om man har sällsynta tillstånd – som inte är samordnade. Psykisk hälsa och ekonomi påverkas. Att det utvecklas fler och fler detaljerade diagnoser kan leda till en ökad specialisering inom vården. Å andra sidan har vården ständig resursbrist (på grund av kommunernas budgetunderskott): det drabbar dessa patienter än mer. De passar inte in i standardförloppet, har stora behov och många vårdkontakter.

Pandemins konsekvenser för verksamheter

Som redovisades på s. 23 återbetalades drygt 4 miljoner kronor under utvärderingsperioden, till stor del på grund av inställda aktiviteter till följd av covid-19-pandemin. Dessa siffror speglar dock inte de omställningar som gjordes under pandemin. En organisation uppgav att de inte ens sökte statsbidraget på grund av pandemin.

Samtliga statsbidragsfinansierade verksamheter påverkades av pandemin: vissa lyckades att anpassa sig och andra inte. Verksamheterna bygger i regel

på fysiska möten eftersom det bland annat motverkar social isolering och ensamhet. Därför beskriver vissa intervjupersoner pandemiåren som förödande för många målgrupper, och för några har det varit en process att ställa om till hur livet var före pandemin.

Nu har deltagare svårt att ta sig tillbaka till livet före pandemin. Det tar mycket kraft efter tre år för familjer med autistiska barn. Vi ska ha ett stort jubileumsläger nästa sommar och ta igen pandemiåren.

Majoriteten av organisationerna ställde om verksamheterna med digitala lösningar eller anpassningar under pandemiåren. Organisationer arrangerade läger där deltagare höll avstånd utomhus, man höll webinarier och digitala möten – och detta krävde ombyggnationer och nya tekniska lösningar. Efter pandemin har organisationerna återgått till fysiska lösningar men i viss mån behållit möjligheterna till deltagande på distans för vissa moment. På så sätt medförde omställningar som tvingades fram under pandemin även positiva och varaktiga konsekvenser. Så här beskriver en intervjuad organisationsföreträdare hur man lyckades att anpassa verksamheten:

Pandemin har påverkat. Vi frågade Socialstyrelsen (om hur vi kunde gå tillväga) och gjorde digitala vistelsemöten. Föräldrar fick föreläsningar och träffade varandra digitalt. De fick sedan träffas på riktigt, efter det digitala. Det blev över förväntan. Vi har numera även deltagare via länk för kunskapsbiten. Pandemin var som ett test för oss men vi lyckades och är stolta över det. Vi gjorde stora investeringar i teknik.

Några verksamheter hade lägre antal deltagare under pandemin och en fick lägga ner en del av verksamheten som sedan inte har öppnats.

Många verksamheter har klappat ihop efter pandemin. Semesterintresset har ökat (men) ideella krafter orkar inte. Det är en utmaning att hitta nya krafter. Det är färre ideella som organiserar gruppresor efter pandemin.

För ytterligare en organisation hade pandemin fått negativa effekter i form av anläggningsbrist som fortfarande kvarstår:

Styrelsen rullade på men lägerverksamheten tog stopp under pandemin. Det var tvärnit. Vi ställde in alla läger ett år. Under andra pandemiåret uppstod en lucka och då hade vi läger med vartannat bord stängt. Nu (efter pandemin) är det full gång igen. Men efter pandemin är anläggningar fullbokade för flera år framåt.

Verksamheters interna faktorer

De interna faktorer som främst villkorade verksamheternas möjligheter rörde sig om lokaler och personal. Sakkunniga intervjupersoner tog upp interna faktorer som påverkar verksamhet på funktionshindersområdet: att bristen på lämpliga anläggningar kan vara avgörande för organisationernas förutsättningar att uppfylla sina mål. En sakkunnig intervjuperson menade att samhället inte hänger med en utveckling som kräver fler anpassade anläggningar till följd av att växande grupper har en kombination av funktionsnedsättningar.

Ett minskande utbud av lämpliga tillgänglighetsanpassade anläggningar togs även upp av flera intervjuade organisationsföreträdare. Dessutom uppger tre av organisationerna att det blivit allt svårare att få tillgång till ideellt arbetande personal, en av de intervjuade säger: ”Vi går mot en professionalisering samtidigt som det ideella engagemanget minskar i samhället.” En organisation uppgav dock att de inte har svårigheter att rekrytera ideellt arbetande personal:

Det funkar bra med volontärer. Vi har en lista på volontärer och styrelsen (som består av volontärer) har funkade bra. Det är bättre än för idrottsföreningar, där tillgången till volontärer har minskat drastiskt. Men vår förening rullar på bra. Utan lägerledare (volontärer) hade vi inte kunnat hålla läger. Många är så tacksamma för vad vi har gjort för dem och deras familjer när de tidigare har deltagit i läger hos oss, och vill hjälpa till när de kan.

Effekter

I detta delavsnitt redovisas, utifrån intervjumaterialet, de effekter som ytterst främjas i och med de statsbidragsfinansierade verksamheterna. I detta ingår att beskriva hur verksamheterna uppnår förordningens syfte att (enligt 2 §) förstärka och komplettera insatser som utförs eller finansieras av stat, region eller kommun.

Verksamheterna uppfyller behov som inte täcks av andra insatser

Enligt de flesta intervjuade organisationsföreträdare och deltagare, samt organisationers utvärderingar och återrapporteringar, är de statsbidragsfinansierade verksamheterna unika och oersättliga för deltagarna och motsvarar de av målgruppernas behov som inte tillgodoses av stat, region eller kommun. Verksamheterna bidrar till att främja rehabilitering, utbildning, kunskapsutbyte och rekreation. Med andra ord uppfyller de enligt organisationerna förordningens mål.

De statsbidragsfinansierade verksamheterna innebär specialiserade aktiviteter på samtliga fyra områden. I synnerhet när det gäller målgruppen gravt synskadade menade en sakkunnig intervjuperson att detta statsbidrag är helt avgörande och helt saknar konkurrens/komplettering från det offentliga utbudet:

Rehabiliteringen för gravt synskadade i Sverige kan nog anses vara helt under isen. Det finns i dag ingen påbyggnadsutbildning för arbetsterapeuter eller andra professioner kring detta. Antalet personer som är utbildade i dessa frågor är således starkt minskande och saknas helt i flera regioner. Rehabilitering för denna målgrupp är tidskrävande och specialiserad. När det i dag saknas både kompetens hos professionerna och när synrehabiliteringen i de flesta regioner är organiserad på ett sätt så att rehabinsatserna blir både fragmenterade och otillräckliga, så är detta ett riktigt sorgebarn.

Intervjupersoner uppger att verksamheterna är som en andra familj för deltagare – för vissa utgör de det enda sociala umgänget. Deltagare kan träffa andra i samma situation och känna sig trygga och förstådda. Dessutom uppnår deltagare, via verksamheterna, ett ökat oberoende och en självständighet i och med aktiviteterna.

Verksamheternas hinder och utvecklingsarbete

I de verksamheter som bedrivs av bidragsmottagande organisationer pågår utvecklingsarbete utifrån deltagares utvärderingar. Deltagares synpunkter rör generellt detaljer i exempelvis boende, kost och programpunkter.

Enligt en sammantagen bild från intervjupersoner handlar hinder för verksamheterna om tre aspekter:

1. ekonomi– finansiering för exempelvis tillgänglighetsanpassning, administration och höga kostnader för att abonnera anläggningar för de organisationer som inte driver egna anläggningar samt behöver omfattande anpassningar för sina deltagare.
2. logistik– långväga resor för deltagare och geografiskt spridd verksamhet.
3. att nå ut med information om verksamheterna till en bredd inom målgrupperna– utmaningar med att sprida information till potentiella deltagare och i synnerhet vissa grupper som inte sedan tidigare är kunniga och vana vid att navigera utbudet, som exempelvis yngre och utrikesfödda.

Indirekta besparingar för samhället

Utöver att uppnå målen i förordningen får verksamheterna sannolikt bonuseffekter i form av preventiva hälsofrämjande värden. Flera intervjuade organisationsföreträdare belyser att verksamheterna i det långa loppet bidrar till kostnadsbesparingar för samhället. I och med att fysisk och psykisk hälsa främjas förebyggs följsjukdomar, isolering, inaktivitet, kunskapsbrist och alla de konsekvenser som kan medfölja för individen och dennas omgivning.

Om deltagarna inte hade haft möjligheten till verksamheterna hade ensamhet och inaktivitet i värsta fall, enligt intervjupersoner, kunnat leda till bieffekter som, och ett försämrade sjukdomstillstånd, isolering depression och till och med missbruk: ”Ett aktivt liv gör att man håller sig frisk psykiskt och fysiskt.” Dessutom får deltagare verktyg att navigera och hantera samhällets insatser:

I slutändan besparar vi kostnader för samhället: vi ger patienter kunskap om vart de kan vända sig, vi stärker dem och ger strategier för hemmaplan. Många har låsts in i en konfliktfylld relation till vården och ser andra vägar att komma fram här, vilket är besparande för samhället.

Brist på insatser ett hinder för deltagande

De statsbidragsfinansierade verksamheterna ska enligt förordningen komplettera statliga, regionala och kommunala insatser. En intervjuad sakkunnig på en funktionshinderspolitisk organisation belyste hur verksamheterna kompletterar det kommunala utbudet:

Det finns inget lika inriktat och specialiserat (som de statsbidragsfinansierade verksamheterna i kommunerna). Det finns LSS-korttidsvistelser för skolungdomar, en kommunal insats där de får bo tillsammans med andra. Men det är inte lika inriktat och specialiserat som de statsbidragsfinansierade verksamheterna.

Samtidigt är insatserna från samhället nödvändiga för att deltagare ska ha möjlighet att ta del av verksamheterna, det vill säga möjlighet och tillgång till exempelvis ledsagning, personlig assistans, dövtolkar och färdtjänst som villkorar målgruppernas deltagande i aktiviteterna. Tillgången till dessa insatser kan i sin tur variera beroende på var i landet man bor [7, 17].

Sakkunniga intervjupersoner på funktionshinderspolitiska organisationer påtalar att bristen på insatser från samhället påverkar statsbidragsfinansierade verksamheter som ska komplettera dessa:

Det sker en generell minskning av personlig assistans över tid: därför är statsbidraget välkommet. Statsbidraget står för en lindring av den negativa utvecklingen. Konsekvensen (av minskad assistans) kan bli att man kan få insatsen beviljad men ändå inte få möjligheten att delta.

I intervjuerna med bidragsmottagande organisationer lyfts nedskärningar (av assistans och ledsagning) och brister i tillgång till insatser för målgrupper, vilket speglar lägesbilderna i Socialstyrelsens senaste kartläggningar [7, 8, 17].

Det är ett lotteri vilken hjälp folk har fått av samhället. Vi försöker verka för att alla ska få rätt vård och bemötande i den ojämlika och ojämställda vården. Det har bäring på lägerdeltagande: har man inte fått rätt hjälp befinner man sig i ett ingenmansland.

Flera intervjupersoner från bidragsmottagande organisationer påtalar hur bristande tillgång på assistans får effekter på deltagande i verksamheterna. Intervjupersoner bekräftar senare års rapporter om att det blir allt svårare att få personlig assistans [7, 17] och den assistans som organisationers medlemmar får räcker inte för att de ska kunna ta sig till läger trots att sådana erbjuds:

Det är svårare att få personlig assistans i dag, vi ser det väldigt tydligt. Vi har en medlem som jobbar som kurator och möter folk som förtvivlat kämpar för möjligheter till ett drägligt liv. Det är en jättestor oro för oss. Det vi gör här är ett komplement till assistans. Det blir en större påfrestning på hälsan i längden om man tvingas klara sig utan assistans.

En annan intervjuad organisationsföreträdare uppger att den allt sämre tillgången till assistans innebär dyrare aktiviteter eftersom organisationerna måste erbjuda en ytterligare övernattning kvällen innan för medlemmar som inte orkar med aktiviteterna utan assistans. Organisationsföreträdare påtalar även hur brist på dövblindtolkar påverkar verksamheter med denna målgrupp:

Flaskhalsen är att få tolk från hemmaregionen: det kan begränsa. Regionens beviljande av tolk är av stor betydelse. Utbildningar för dövblindtolkar har lagts ner, färre har utbildats. Regionen har ibland svårt med pengar för tolk eller får inte fram tolkar (i dövblindtolkning ingår ledsagning, att teckna i handen och syntolkning).

I citatet ovan framgår att målgruppernas möjligheter till att delta i de statsbidragsfinansierade verksamheterna begränsas. Intervjupersoner från bidragsmottagande organisationer påtalar även hur brister i anhängstöd kan påverka möjligheter till deltagande i verksamheterna:

Det är tragiskt när familjerna bara skickar iväg någon som behöver vårdare och vi behöver skicka in någon. Ibland behöver de anhöriga avlastning: de behöver en paus och skickar iväg någon (med funktionshinder) och hoppas att det ska lösa sig. Det beror på resursbrist och det har tyvärr ökat.

Med andra ord förutsätter frågan om hur statsbidraget kompletterar övriga insatser att det finns sådana. En funktionshinderspolitiskt sakkunnig intervjuperson belyste ett omotiverat glapp från regioners och kommuners sida – som gäller samtliga målgrupper för statsbidragets fyra områden:

Samtliga stöd har alltså en kompletterande funktion och täcker också i delar ett glapp där regionerna eller kommunerna inte tar det ansvar man kan föreställa sig att de borde ta.

I denna rapport framkommer med andra ord att statsbidraget riskerar att bli kompenserande i stället för kompletterande i relation till samhällets insatser. Sådana tendenser kan ska sättas i relation till de pågående, nationella satsningarna för att motverka ofrivillig ensamhet i form av statsbidrag, inom ramen för funktionshinderspolitiken [17]. Mot bakgrund av den pågående utvecklingen inom framförallt LSS så riskerar även detta statsbidrag att kompensera för konsekvenserna av minskat stöd i form av exempelvis ledsagning och kontaktperson, istället för att komplettera [17].

Socialstyrelsens slutsatser

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

Bidragsgivningens rapporterade resultat överensstämmer med statsbidragets syfte

Genom statsbidraget har 98 miljoner kronor fördelats till sammanlagt 13 organisationer under perioden 2018 till 2022. Totalt 9 av organisationerna har tilldelats statsbidrag under samtliga av dessa fem år och dessutom tilldelats medel under merparten av föregående period (2013–2017). Bidragsgivningen har alltså präglats av hög grad av kontinuitet i vilka organisationer som har tagit emot bidrag.

Statsbidraget har finansierat en rad verksamheter inom förordningens fyra verksamhetsområden, även om medlen för område ett och två enbart tillfallit en till två organisationer vardera. Det finns inga exakta uppgifter om deltagarantal, men organisationernas återrapporter indikerar att statsbidraget har kommit flera tusen personer till godo under den aktuella perioden. Organisationernas redogörelser pekar vidare på att verksamheternas deltagare stämmer överens med de målgrupper som specificeras i förordningen (se bilaga 1).

De statsbidragsfinansierade verksamheterna erbjuder riktade aktiviteter som främjar rehabilitering, utbildning, kunskapsutbyte och rekreation. Intervjupersoner uppger att verksamheterna är omistliga för deltagare eftersom de i många fall kan vara deltagarnas enda möjlighet att träffa andra i samma situation, och med hjälp av specialistkompetens uppnå ökad hälsa, oberoende och kunskap om funktionsnedsättningar som påverkar deras och familjemedlemmars liv. De rapporterade resultaten ligger med andra ord väl i linje med förordningens syfte.

Utmaningar kvarstår i transparens, kunskap, information och målstyrning

Socialstyrelsen instämmer i Riksrevisionens (2023:7) bedömning att utbildningar skulle öka bidragsprocessens effektivitet och legitimitet [3]. Dessa utbildningar skulle i så fall tillhandahållas av bidragsgivarna (det vill säga Socialstyrelsens enheter för statsbidrag) med målet att förbättra

gemensam struktur och jämförbarhet i åiterrapporteringar. Syftet vore att följa hur bidragsgivningen motsvarar förordningens krav samt de funktionshinderspolitiska målen. Att alla organisationer exempelvis inte redovisar uppgifter om antal deltagare inom de områden för vilka de beviljats statsbidrag gör det svårt att granska hur många deltagare som nåtts av aktiviteten och därmed även att kartlägga effekterna av statsbidraget. Att organisationerna gör olika gör det också svårt att göra en enhetlig utvärdering av effekten av statsbidraget.

Socialstyrelsens bedömningar av måluppfyllelse bygger på tillit till de bidragsmottagande organisationerna, som själva gör bedömningen och avrapporterar detta. Detta upplägg bäddar inte för jämförbarhet eftersom frågan skulle kunna tolkas olika av verksamheterna, vilket kan påverka hur de gör bedömningen och därmed också hur de skattar att de uppfyllt målen. I förlängningen kan detta påverka en bedömning av effekten av statsbidraget.

Utvärderingen har identifierat behov av ökad transparens samt av att minska risken för dubbelfinansiering. Detta skulle kunna innebära ett eget kunskapshöjande åtagande för Socialstyrelsen samt att vara mer utförliga i besked om hur man gör helhetsbedömningar som leder till beslut om bifall, avslag och förändrade bidragsbelopp.

Förutsättningar för deltagande inom målgrupper bör ses över

Socialstyrelsen arbetar aktivt med frågan om att förbättra förutsättningar för ansökan och åiterrapportering. Eftersom åiterrapporteringen inte är strukturerad för att spegla den demografiska sammansättningen bland deltagarna (kön, ålder, bostadsort) går det inte att följa hur bidragsgivningen motsvarar de funktionshinderspolitiska målen. Att strukturera utifrån demografi kan vara viktigt eftersom det framkommer i innevarande utvärdering att målgruppers ekonomiska och sociala situation, bostadsort samt språkbakgrund påverkar huruvida de nås av verksamheterna.

Måluppfyllelse påverkas av interna och externa faktorer

Intervjupersoner upplever att ett minskande antal tillgängliga anläggningar innebär svårigheter för verksamheter att leverera aktiviteter till en rimlig kostnad och därmed kan färre personer i målgrupperna delta. Ökande förekomst av multipla diagnoser och tillstånd innebär ökande krav och belastning på verksamheterna, vilket också kan försämra deras möjligheter att ta emot målgrupperna. Dessutom riskerar inflation och kostnadsökningar att påverka verksamheternas förutsättningar att erbjuda bibehållen kvalitet.

Pandemins konsekvenser

Covid-19 pandemin medförde stora omställningar under 2020–2022, med fortsatta konsekvenser för de statsbidragsfinansierade verksamheterna. Organisationer kunde delvis ställa om och anpassa sina aktiviteter men vissa konsekvenser kvarstår, som exempelvis köpbildning till att boka lokaler. En verksamhet lades dessutom ner som en följd av pandemin. En positiv och bestående konsekvens var att verksamheter delvis kunde behålla digitala lösningar och därmed möjligheter för målgrupper att delta på distans.

Statsbidraget riskerar att kompensera för samhällets insatser

Intervjupersoner upplever att de statsbidragsfinansierade verksamheterna erbjuder insatser som är mer riktade än de kommunala insatserna och att de därmed är omistliga. Vissa intervjupersoner menar att verksamheterna balanserar en negativ utvecklingen där samhällets insatser inte räcker till. Dessutom menar några intervjuade organisationsföreträdare att kunskapsbrist inom vården och omsorgen förstärker behoven av statsbidragsfinansierade verksamheter.

När insatser från stat/region/kommun (exempelvis tillgång till ledsagning, personlig assistans, anhörigstöd) uteblir uppstår ett glapp som gör att statsbidraget riskerar att bli delvis verkningslöst. Detta eftersom delar av målgrupperna inte bereds möjlighet att delta i de beviljade verksamheterna. En statsbidragsförordning som fyller avgörande glapp i det offentliga ansvaret har heller inte långsiktiga förutsättningar. Statsbidraget riskerar därmed att bli kompensande i stället för att det, enligt förordningens avsikt, blir kompletterande. Denna utveckling är värd att följa i fortsättningen, då liknande tendenser framkommit i anslutning till andra statsbidrag i relation till funktionshinderspolitiken [17].

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens samlade bedömning är att bidragsgivningen uppfyller statsbidragets syfte enligt förordningen. Utvärderingen pekar på att de statsbidragsfinansierade verksamheterna under perioden 2018–2022 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. Här skulle bidragsmottagande organisationer kunna göra mer för att nå hela målgrupperna, oavsett socioekonomisk bakgrund och geografisk hemvist. Vidare bedöms verksamheterna ha utgjort ett viktigt komplement till de insatser som stat, region och kommun utför och finansierar för målgrupperna.

Utvärderingen har även belyst förbättringsområden i Socialstyrelsens bidragsprocess, verksamheternas resultat samt statsbidragets långsiktighet och måluppfyllelse. Förbättringsområden som framkommer gäller exempelvis, kunskapshöjande åtgärder för att informera bidragsmottagande organisationer om hur statsbidragets fördelning fungerar. Ett önskemål från vissa organisationer är att uppföljningen av statsbidragets ändamålsenlighet skulle kunna förbättras genom att Socialstyrelsen tillhandahåller utbildningar i exempelvis målstyrning. Dessutom skulle återrapporteringen kunna struktureras för att spegla sammansättningen av åldersgrupper bland deltagarna och på så sätt möjliggöra uppföljning av förordningens prioritering av aktiviteter för både vuxna och barn.

Socialstyrelsens handläggning av statsbidrag ska enligt den egna processen vara rättssäker, effektiv och hålla en hög servicenivå. Inom ramen för den har myndigheten påbörjat ett arbete med att utveckla dialogen med externa målgrupper och andra intressenter. Exempelvis har statsbidragsverksamheten under 2023 genomfört flera digitala informationsträffar med sökande organisationer. Det är ett område som är prioriterat även 2024 och framåt, och kommer att genomföras med regelbundenhet. Syftet är att informera om statsbidrag och vilka bidrag som finns att söka och vilka krav och förväntningar som finns på mottagare av statsbidrag.

Referenser

1. 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.
2. Regeringens proposition En politik för det civila samhället (prop. 2009/10:55).
3. Tillit och kontroll – statlig bidragsgivning till civilsamhället. Stockholm: Riksrevisionen 2023:7.
4. Regeringsrapport om statsbidrag till viss verksamhet för personer med funktionshinder. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
5. Anvisningar för ansökan om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersområdet. 2016-06-30. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
6. Utvärdering av statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet. Verksamhetsåren 2013 till 2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
7. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning, lägesrapport 2023. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
8. Förändringar av ledsagning över tid. Rapport till regeringen som svar på uppdrag. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
9. Verksamheter för funktionshindrade – förslag till ny bidragsprocess för anslaget 16:4. Stockholm: Statskontoret; 2008.
10. Rörelser i tiden. Slutbetänkande av Utredningen om den statliga folkrörelsepolitiken i framtiden. SOU 2007:66.
11. Palett för ett stärkt civilsamhälle. Betänkande av Utredningen för ett stärkt civilsamhälle. SOU 2016:13.
12. Regeringens proposition Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79).
13. Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen. Stockholm: Vårdanalys 2015:4.
14. I rätt riktning? Användningen av riktade statsbidrag inom vård och omsorg. Stockholm: Vårdanalys 2022:3.
15. Regeringens proposition Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken (prop 2016/2017:188).
16. Utskottsbetänkande 2017/18:SoU5 Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken.
17. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning, lägesrapport 2024. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024.

Bilaga 1. Organisationer som beviljats medel

Detta avsnitt ger en översikt över de organisationer och verksamheter som har finansierats genom statsbidraget under perioden 2018–2022.

Redovisningen bygger på organisationernas egna ansökningar och återrapporter, information på deras webbplatser och Socialstyrelsens årliga redovisningsrapporter. Beskrivningen av genomförda aktiviteter fokuserar på det senaste året för vilket respektive organisation tagit emot statsbidrag.

Astma- och Allergiförbundet

Mottagna medel: Astma- och Allergiförbundet har tagit emot statsbidrag varje år under perioden 2018 till 2022, totalt 8 018 900 kronor. Hela det beviljade beloppet har inte använts. År 2020 hade förbundet 102 825 kronor i oförbrukade medel, 2021 hade man 126 734 kronor och 2022 hade man 333 052 kronor.

Målgrupp: Människor med astma, allergi, eksem eller andra överkänslighetsbesvär samt deras anhöriga.

Verksamhetsbeskrivning: Astma- och Allergiförbundet arbetar för att möjliggöra ett friskare och tryggare liv för förbundets målgrupper. Förbundet sprider information, bedriver opinionsbildning och stödjer forskning. Förbundet har 15 regionala och 85 lokala föreningar och anordnar bland annat webinarier, föreläsningar och expertchattar. Organisationen har ett långsiktigt mål att vidmakthålla och utveckla möjligheter till ett friskare liv för fler genom sin anläggning, Södergården-Åre, vars motsvarighet enligt förbundet saknas i hela norra Europa. Verksamheten på anläggningen vänder sig främst till personer med svåra funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar som har astma, allergi, eksem eller annan överkänslighet. För att få bo på vandrarhemmet måste man bli medlem i Astma- och Allergiförbundet samt följa anläggningens speciella trygghetsregler (t.ex. inga parfymade produkter, ingen rökning och vissa livsmedel såsom ägg, nötter och fisk är förbjudna att ta in, även husdjur är förbjudna att ta med). Astma- och Allergiförbundet använde statsbidraget 2022 till att främja social gemenskap för sina målgrupper. Verksamheten hade huvudfokuset rekreation med tre olika verksamhetsmål – rekreation och gemenskap, rekreation och friskvård samt rekreation och kunskap – för vilka statsbidraget använts.

Rapporterade resultat och förändringar: År 2022 genomfördes läger eller annan verksamhet på Södergården-Åre för cirka 300 deltagare. Cirka 200 personer deltog i friskvårdande insatser i form av olika sportaktiviteter så som vandring och skidåkning. En planerings och kunskapskonferens

genomfördes tillsammans med Forskningsfonden och Unga allergiker med 33 deltagare. Under 2022 ställdes flera planerade läger in på grund av bland annat sjukdom och för få anmälda deltagare. Verksamheten kunde inte heller vara öppen som planerat på grund av personalbrist.

Bräcke diakoni

Mottagna medel: Bräcke diakoni tilldelades 300 000 kronor i statsbidrag år 2018 och 500 000 kronor år 2020, totalt 800 000 kronor. Oförbrukade medel var 45 894 kronor för år 2018.

Målgrupp: Personer över 18 år som till följd av en funktionsnedsättning har så omfattande behov av särskilda tillgänglighetsinsatser att de inte kan ta del av allmänna rekreationsanläggningars utbud. Personer (deltagare) med behov av rehabilitering relaterat till neurologiska funktionsvariationer som uppkommit via sjukdom eller skada.

Verksamhetsbeskrivning: Bräcke diakoni är en fristående stiftelse, som är politiskt obunden och vars engagemang för människor har sin grund i en kristen människosyn. Organisationens motto är ”Ett medmänskligare samhälle” och de har fyra fokusområden: diakoni i praktiken, tillit och lärande, stolta och engagerade medarbetare och ansvar för gemensamma resurser. Stiftelsen har inga ägare och all vinst återinvesteras i verksamheten. Många av organisationens uppdrag kommer från kommuner och regioner, men de startar även nya projekt tillsammans med andra. Bräcke diakoni består av cirka 45 verksamheter inom fem driftområden: funktionsstöd, primärvård, rehabilitering och specialistvård, Vård och omsorg i hemmet samt vård och omsorg för äldre. Organisationen är verksam i 15 kommuner och har cirka 1100 anställda.

Målet för den statsbidragsstödda verksamheten 2020 var att erbjuda 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. Plats var Rehabcenter Treklöverhemmet i Ljungskile vilket var en del av Bräcke diakoni. Treklöverhemmet erbjöd rehabilitering för personer med neurologiska funktionsvariationer relaterat till skada eller sjukdom.

Rapporterade resultat och förändringar: Personer med neurologisk diagnos, Ehlers-Danlos syndrom (EDS), ryggmärgsskada och cancerdiagnos erbjöds en två dygn lång rekreativ vistelse där de fick prova på olika aktiviteter kopplade till rekreation. De erbjöds möjlighet till avkoppling och till upplevelser som annars skulle vara svårtillgängliga. Totalt deltog 37 personer (31 kvinnor och 6 män). Enligt återrapporteringen minskade isoleringen för personer som har behov av särskilda tillgänglighetsinsatser genom möjlighet för målgruppen att pröva på/delta i olika aktiviteter som kan kopplas till rekreation.

Förbundet Sveriges Dövblinda

Mottagna medel: Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) har tagit emot statsbidraget varje år under perioden 2018 till 2022, totalt 2 232 500 kronor. Oförbrukade medel år 2021 var 36 285 kronor och år 2020 var de 321 721 kronor

Målgrupp: Personer med dövblindhet. FSDB arbetar utifrån den nordiska definitionen av dövblindhet som säger att dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför, i relation till omgivningen, ett specifikt funktionshinder.

Verksamhetsbeskrivning: FSDB arbetar för rätten till full delaktighet, jämlikhet, självständighet och självbestämmande för personer med dövblindhet på alla områden i samhället. Förbundets fokus ligger på att påverka så att personer med dövblindhet får rätt till socialt liv, rätt till att kommunicera, rätt till att ta del av information, rätt till att röra sig fritt och säkert och rätt till god hälsa – både fysisk och psykisk – samt på att bryta den ofrivilliga isoleringen bland målgruppen. Statsbidraget 2022 finansierade en inspirationshelg med temat "hantera riskfaktorer i vardagen", samt en utbildning i punktskrift för personer med dövblindhet.

Rapporterade resultat och förändringar: Under inspirationshelgen fick deltagarna lyssna på föredrag från bland andra Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågorna, Nkcdb, samt på berättelser från personer med egen dövblindhet. Totalt deltog 75 personer med dövblindhet, 26 män och 49 kvinnor. Utbildningen i punktskrift hade 6 deltagare, 1 man och 5 kvinnor, med dövblindhet som genomgick en eller två utbildningar.

Utbildningstillfällena var fyra dagar per tillfälle. Enligt återrapporteringen fick deltagarna bland annat verktyg för att hantera riskfaktorer i sin vardag, hitta vägar för att främja psykisk hälsa och hitta strategier för återhämtning. De har även inhämtat kunskap om krishantering i samhället samt fått verktyg och tankar om hur ofrivillig isolering kan uppmärksammas och förhoppningsvis brytas, genom att prova på aktiviteter. Deltagarna har getts möjlighet att träffa andra personer med dövblindhet som är i samma situation, vilket stärker den enskilde personen med dövblindhet. Deltagarna i utbildningen i punktskrift fick en grundläggande kunskap i att läsa punktskrift.

Föreningen FUB-gården

Mottagna medel: Föreningen FUB-gården har fått statsbidrag åren 2018 till 2022, totalt 10 627 600 kronor.

Målgrupp: Barn, ungdomar och vuxna med en utvecklingsstörning med eller utan tilläggshandikapp där flera av diagnoserna på Socialstyrelsens lista över sällsynta diagnoser ingår, samt deras familjer.

Verksamhetsbeskrivning: Föreningen FUB-gården är en ideell förening med egen styrelse. FUB står för Förening för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Föreningens ändamål är att äga och förvalta Tallkrogen i Björklinge, och där bedriva lägerverksamhet samt erbjuda rekreativsmöjligheter för LSS personkrets och deras familjer inom FUB. Tallkrogens verksamhet syftar till att förändra målgruppens ofta mycket begränsade möjligheter till nya sociala kontakter och till att pröva nya aktiviteter. Föreningens övergripande mål är bland annat att

- fler människor med funktionsnedsättning oavsett grad ska ha rätt till rekreation och ett aktivt friluftsliv
- bidra till en förbättrad upplevd hälsa i målgruppen
- bidra till att motverka social isolering i målgruppen.

Verksamheten vänder sig till personer med funktionsnedsättningar i hela landet. Föreningens aktiviteter och miljö samt upplevelseträdgård har möjlighet att ta emot studiebesök och besökare erbjuds övernattnig. Statsbidraget 2022 användes till att genom hälsofrämjande aktiviteter som rekreativsveckor/rekreativsdagar och aktivitetsdagar bidra till en förbättrad upplevd hälsa hos målgruppen barn, ungdomar och vuxna med en utvecklingsstörning.

Rapporterade resultat och förändringar: Under 2022 anordnade föreningen nio rekreativsveckor/läger med friluftsliv- och friskvårdsaktiviteter alla dagar. Man hade bland annat aktiviteter i form av båtutflykter, avslappningsövningar, taktill massage, konstnärligt skapande, sång och rytmik, bakning och utflykter. Sammanlagt 100 veckogäster, 33 kvinnor och 67 män, deltog, varav 23 ungdomar under 21 år. Därutöver har föreningen anordnat aktivitetsdagar för barn och ungdomar i särskola för 914 deltagare, med möjlighet att prova nya aktiviteter i form av bland annat paddling och fotbollsgolf. De har även anordnat aktivitetsdagar för vuxna med 667 deltagare, i form av bland annat hantverksdagar och fågelskådningskvällar. Sju önskedagar/önskehelger för barn/unga och vuxna har också anordnats. Enligt återrapporteringen har deltagare upptäckt nya förmågor och nya intressen. Nya gäster har hittat till gården.

Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN)

Mottagna medel: Föreningen för de Neurosedynskadade har tagit emot bidrag varje år under perioden 2018 till 2022, totalt 3 146 300 kronor.

Återbetalade medel 2021: 26 031 kronor, oförbrukade medel 2020: 338 000 kronor, 2019: 167 326 kronor, 2018: 5 821 kronor.

Målgrupp: Personer med omfattande medfödda eller förvärvade extremitetsskador, t.ex. dubbelt armamputerade, amputerade efter sepsis (blodförgiftning), TAR, dysmeli och artogryphos.

Verksamhetsbeskrivning: Föreningen för de Neurosedynskadade är en organisation som bildades för de barn som i början av 1960-talet föddes med skador på grund av läkemedlet Neurosedyn. Målgruppen har senare utvidgats. FfdN är en politiskt och religiöst obunden organisation som arbetar intressepolitiskt för att medlemmarna ska tillförsäkras delaktighet och jämställdhet inom samtliga samhällsområden. Statsbidraget har under 2022 använts till en rekreationsvecka på fem dagar i Torekov för FfdN:s medlemmar, en brukarträff om hjälp och hjälpmedel samt en inspirationshelg för personer med arm- och/eller benamputationer på grund av sepsis.

Rapporterade resultat och förändringar: De som deltog i rekreationsveckan fick möjlighet att semestra på en tillgänglig anläggning där alla oavsett funktionsnedsättning hade tillgång till samtliga gemensamma utrymmen. Det ordnades bland annat aktiviteter i form av pilates, vattengymnastik och körsång. Deltagarna fick möjlighet att under lugna former utbyta kunskap och erfarenheter med varandra. Totalt deltog 37 personer. Brukarträffen om hjälp och hjälpmedel hade 13 deltagare. Deltagarna fick information om insatsen personlig assistans och olika hjälpmedel samt utbyta erfarenheter om avslag på ansökningar om hjälp. Deltagarna i inspirationshelgen fick utbyta erfarenheter med varandra och fick bland annat information om hjälpmedel och hur man tar sig vidare efter sjukdomen. Här deltog 6 kvinnor samt 2 anhöriga som var med som hjälpare.

RG Aktiv Rehabilitering

Mottagna medel: RG Aktiv Rehabilitering har mottagit statsbidrag samtliga år under perioden 2018 till 2022, totalt 13 700 000 kronor. Oförbrukade medel 2021: 1 065 578 kronor. Oförbrukade medel 2020: 777 761 kronor.

Målgrupp: Personer med ryggmärgsskada och de med liknande förutsättningar.

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 och till att maximera sin självständighet genom träning. De vill med förebilder, kunskap och fokus på möjligheter stärka individens mod, vilja och förmåga till delaktighet i samhället och vara internationellt ledande inom aktiv rehabilitering för personer med ryggmärgsskada. Statsbidraget finansierar två huvudsakliga aktiviteter: uppsökande verksamhet samt kurser 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 personerna till ett aktivt liv.

Rapporterade resultat och förändringar: Den uppsökande verksamheten nådde 70 personer år 2022, 24 kvinnor och 46 män, och cirka 100 personer inom vården fick information om RG:s verksamhet. 24 personer deltog i introduktionskurser där de bland annat utbildades i rullstol och individuell ADL (aktiviteter i det dagliga livet). Sommarkursen hade 20 deltagare och hade fokus på att deltagarna skulle utveckla och utmana sin självständighet och fysiska förmåga, vilket är en av grundpelarna inom metoden Aktiv Rehabilitering. Utvecklingskursen med fokus på tetraplegier hade 6 deltagare. Deltagarna utbildades bland annat i rullstolsteknik och förflyttningsträning samt deltog i föreläsningar och gruppdiskussioner. Totalt 86 personer gick ledarutbildningen steg 1, 2 och 3 under 2022. Enligt återrapporteringen har deltagarna i de olika aktiviteterna bland annat fått personlig utveckling, nya färdigheter och kunskap som lagt grunden till ett aktivt och oberoende liv. Sommarkursen visade på framgång med föreningens projekt RG integration då den hade deltagare och ledare med ursprung från 14 olika länder.

Riksförbundet Ehlers-Danlos Syndrom

Mottagna medel: Riksförbundet Ehlers-Danlos Syndrom har mottagit statsbidrag samtliga år under perioden 2019 till 2022, totalt 1 350 000 kronor. Oförbrukade medel 2021: 225 004 kronor, 2020: 196 854 kronor.

Målgrupp: Personer som har eller misstänker att de har diagnosen Ehlers-Danlos syndrom (EDS) eller hypermobilitetsspektrumstörning (HSD). Även anhöriga och övriga intresserade välkomnas.

Verksamhetsbeskrivning: Riksförbundet Ehlers-Danlos Syndrom är en ideell patientorganisation med ca 1 400 medlemmar. Förbundet arbetar för att förbättra vården, villkoren och vardagen för alla med EDS/HSD genom påverkansarbete nationellt, i sjukvårdsregionerna, lokalt och genom samarbete med professionen. Aktiviteter anordnas i form av medlemsmöten med föreläsningar, fikaträffar samt årliga medlems- och familjehelger. Förbundet har även ett antal lokalföreningar. Förbundets övergripande mål är att informera om ärftliga bindvävsdefekter som ingår under samlingsnamnet EDS och HSD, och att stärka banden mellan medlemmar, deras familjer och omgivning. De arbetar för att stödja forskning, utbildning och kunskapsöverföring om dessa bindvävsdefekter och arbetar även intressepolitiskt till stöd för personer med Ehlers-Danlos syndrom och

hypermobilitetsspektrumstörning. Statsbidraget 2022 användes till att finansiera 2 familjeläger och 4 länsträffar (fysiskt eller digitalt) för barn och vuxna med EDS eller HSD samt deras anhöriga. Förbundet genomförde familjelägren som samverkanskurser med folkhögskolor.

Rapporterade resultat och förändringar: Cirka 100 medlemmar och föreläsare deltog i sommarlägren. Cirka 100 medlemmar i snitt deltog i de 8 kvällsföreläsningar som förbundet anordnade. 400 personer deltog på den digitala heldagskonferensen som även vände sig till professionen. Enligt återrapporteringen har deltagarna nåtts av kunskapshöjande insatser. På de två arrangerade familjelägren har medlemmarna även fått glädjen i att träffa andra i liknande situationer.

Riksförbundet Huntingtons Sjukdom

Mottagna medel: Riksförbundet Huntingtons Sjukdom (RHS) har tagit emot medel varje år under perioden 2018 till 2022, totalt 2 731 400 kronor. Oförbrukade medel 2021: 81 883 kronor, 2020: 232 300 kronor.

Målgrupp: RHS verkar för att ge stöd till individer som är drabbade av Huntingtons sjukdom, samt till deras familjer och närstående.

Verksamhetsbeskrivning: RHS arbetar också med att sammanställa kunskaper och erfarenheter från medicinsk, psykologisk och pedagogisk forskning med sina egna erfarenheter, för att så brett som möjligt föra ut denna kunskap till medlemmar, yrkesverksamma i vården och till övriga delar av samhället. På så vis vill de öka kunskapen om de berörda situation. Till stöd för enskilda och familjer som är drabbade arrangerar förbundet årligen nationella möten, familjeläger, ungdomsläger, utbildningar och konferenser. Inom förbundet finns också ett stort internationellt engagemang. Statsbidraget 2022 användes inom två områden: lägerverksamhet där målgruppen var familjer berörda av Huntingtons sjukdom och profession, samt en konferens för unga vuxna. Statsbidraget användes även till att finansiera det nationella Huntingtonmötet där målgruppen var sjuka, anlagsbärare, anhöriga och övriga berörda av sjukdomen (t.ex. personliga assistenter och profession inom specialiteter och omvårdspersonal).

Rapporterade resultat och förändringar: På familjelägret deltog 20 deltagare och 10 medlemmar ur profession. Konferensen för unga vuxna hade 15 deltagare. Resultatet var bland annat att deltagarna fick ökad kunskap om sjukdomen, en utökad verktygslåda för att bättre klara sin livssituation, och erfarenhetsutbyte, samt att föräldrar blev stärkta i sin föräldraroll. Det nationella Huntingtonmötet hade 95 deltagare på plats och 122 deltagare via länk. Det bidrog enligt återrapporten bland annat till kunskapsspridning och därmed ökad medvetenhet om sjukdomen och vilka

åtgärder/omvårdnadsmetoder som kan öka livskvaliteten hos drabbade och deras familjer.

Stiftelsen Valjeviken

Mottagna medel: Stiftelsen Valjeviken har tagit emot statsbidrag varje år under perioden 2018 till 2022 med undantag för 2021, totalt 15 820 300 kronor.

Målgrupp: Personer i hela landet med funktionsnedsättning.

Verksamhetsbeskrivning: Valjeviken är en idéburen stiftelse med Neuro's länsförbund som stiftare. Det övergripande syftet med verksamheten är att öppna möjligheter och ge redskap för personer med funktionsnedsättning att delta aktivt i samhällslivet. Redskapen kan vara utökad kompetens inom något ämnesområde likaväl som att finna träningsmetoder och kunskap som gör det lättare att leva med en diagnos. Valjeviken strävar efter att vara en mötesplats. Stiftelsen driver tillgängliga rekreations- och rehabiliteringsanläggningar på två platser i landet, Valjeviken och Mättinge. Personer med neurologiska diagnoser har ofta omfattande funktionsnedsättningar och kan inte utnyttja rekreation och semestervistelser på vanliga hotell. Anläggningarna har särskilt anpassade utrustningar för fritids- och träningsmöjligheter. Statsbidraget 2022 användes enligt åiterrapporten till att tillgodose behovet av rekreation för personer med omfattande behov av tillgänglighetsinsatser som samhället i övrigt inte kan erbjuda, till stiftelsens fritidsverksamhet samt till rekreationskurser/läger för personer med sällsynta diagnoser.

Rapporterade resultat och förändringar: Valjeviken hade 20 991 gästnätter 2022 och Mättinge 445 gästnätter: 55 % kvinnor och 45 % män. Antalet gästnätter var över målet för Valjeviken, för Mättinge kom man inte upp i önskat antal. Verksamheterna erbjöd varierande aktiviteter och några fasta, bland annat ridning och massage. Sinnenas trädgård utvecklades. Målet var att minst 50 % av gästerna skulle vara med på någon av fritidsaktiviteterna under sin vistelse, vilket enligt åiterrapporten uppnåddes. Under 2022 genomfördes sex rekreationskurser/läger för personer med sällsynta diagnoser med bland annat kunskapsutbyte, föreläsningar och aktiviteter. Cirka 260 personer deltog i lägren med jämn fördelning mellan könen.

Svensk Dysmeliförening

Mottagna medel: Svensk Dysmeliförening tilldelades 350 000 kronor i statsbidrag år 2021.

Målgrupp: Barn, ungdomar och vuxna med dysmeli eller dysmeliliknande skador samt deras anhöriga.

Verksamhetsbeskrivning: Svensk Dysmeliförening är en rikstäckande ideell organisation med medlemmar över hela landet. Deras mål är att verka för en bättre vård- och livssituation för barn, ungdomar och vuxna med dysmeli eller dysmeliliknande skador samt för deras anhöriga, samt att sprida och öka kunskapen om dysmeli inom och utom Sveriges gränser. Föreningen arbetar bland annat för att påverka hjälpmedelstillverkare att utveckla sina produkter, att påverka makthavare så att den som har dysmeli eller dysmeliliknande skador får de rättigheter som han/hon har rätt till och behöver och att bedriva kontaktskapande verksamhet som i huvudsak ges i form av läger, kontaktpersonsverksamhet samt utbildning. Statsbidraget användes 2021 till föreningens lägerverksamhet där målgruppen var barn med dysmeli samt syskon och föräldrar.

Rapporterade resultat och förändringar: Enligt återrapporten gavs möjlighet till samvaro, erfarenhetsutbyte och aktiviteter på lägren. Det ordnades även en föreläsningdag med sjukvårdens dysmelienheter. Deltagarna var enligt återrapporteringen nöjda.

Synskadades Riksförbund (SRF)

Mottagna medel: Synskadades Riksförbund har tagit emot bidrag varje år under perioden 2018 till 2022, totalt 14 755 200 kronor.

Målgrupp: Synskadade personer i alla åldrar.

Verksamhetsbeskrivning: Synskadades Riksförbund har som ett av sina mål att skapa förutsättningar för att underlätta vardagen för personer med svår synnedsättning eller avsaknad av syn. De vill erbjuda fler personer möjligheter att lära sig punktskrift i vuxen ålder och med den kunskapen också öka möjligheterna att använda exempelvis punktdisplayer till mobiltelefoner, surfplattor och datorer. Synskadades Riksförbund vill också skapa möjligheter för synskadade i alla åldrar att på ett självständigt sätt kunna få en meningsfull rekreation. Statsbidraget för 2022 användes till att erbjuda punktskriftsutbildning för att underlätta vardagen för personer med grav synnedsättning eller avsaknad av syn samt till att underlätta vardagen för samma målgrupp genom att erbjuda tillgänglig rekreation.

Rapporterade resultat och förändringar: Under 2022 utförde SRF fem punktskriftskurser om fyra dagar vardera varav en för personer med dövblindhet. Sammanlagt deltog 37 personer på kurserna. SRF genomförde rekreationsveckor under hela 2022 med totalt 4 081 gästnätter. Enligt återrapporteringen uppnåddes maxantalet för antal kursdeltagare och efterfrågan på undervisningsmaterial ökade. Antalet gästnätter på förbundets läger på Almåsa ökade med 25 % från 2021. All rekreation hade som mål att gästerna skulle delta i någon fysisk aktivitet varje dag och att programmet skulle innehålla rehabiliterande aktiviteter. Enligt återrapporten var måluppfyllelsen god.

TSC Sverige – Tuberös Skleros Complex Sverige

Mottagna medel: TSC Sverige – Tuberös Skleros Complex Sverige har tagit emot bidrag varje år under perioden 2018 till 2022, totalt 2 970 000 kronor. Oförbrukade medel 2020: 129 000 kronor.

Målgrupp: Individer och familjer som lever med sjukdomen tuberös skleros complex (TSC).

Verksamhetsbeskrivning: Föreningen TSC Sveriges verksamhet omfattar sociala aktiviteter, erfarenhetsutbyte och kunskapsspridning till TSC-patienter och deras anhöriga. Utöver aktiviteter som riktar sig direkt till medlemmarna bevakar föreningen också aktuell forskning om sjukdomen med förhoppningen att kunna sprida ny kunskap om sjukdomsmekanismer och behandlingar till medlemmar såväl som till medicinsk expertis. Under 2022 tilldelades TSC Sverige statsbidrag för att genomföra sommarläger för barn och vuxna med TSC samt deras familjer och anhöriga. På lägren erbjöds bland annat anpassade aktiviteter, syskongrupper och föreläsningar. Föreningen beviljades även statsbidrag för kunskapsspridning och erfarenhetsutbyte för familjer, barn, vuxna och anhöriga från hela Sverige, behandlande läkare, övrig vårdpersonal och tillsammans med internationell expertis.

Rapporterade resultat och förändringar: Enligt återrapporten gav aktiviteterna goda resultat. En konferens genomfördes som även sändes på länk så att de läkare som inte hade möjlighet att vara på plats kunde delta. På lägret fick deltagarna bland annat möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra.

Ågrenska stiftelsen/Stiftelsen Grosshandlare Axel H. Ågrens Donationsfond

Mottagna medel: Ågrenska stiftelsen/Stiftelsen Grosshandlare Axel H. Ågrens Donationsfond, vidare kallad Ågrenska, har tagit emot bidrag varje år under perioden 2018 till 2022, totalt 21 537 800 kronor.

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

Verksamhetsbeskrivning: Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd/diagnoser och andra funktionsnedsättningar. Det är en idéburen organisation som bedrivs utan vinstintresse. Stiftelsens övergripande mål är att skapa förutsättningar för ett optimalt liv och utveckling för människor med funktionsnedsättning i hela livsperspektivet. Ågrenska har

verksamhet på lokal, regional, nationell och internationell nivå. De samverkar också med andra aktörer inom området samt bedriver forskning och utvecklingsarbete. Ågrenska anordnar årligen ett flertal vistelser, kurser och evenemang som förenar människor och ökar kunskapen om sällsynta hälsotillstånd/diagnoser och andra funktionsnedsättningar. Under 2022 tilldelades stiftelsen statsbidrag till familjevistelser med kunskaps- och erfarenhetsutbyte för familjer från hela Sverige med barn och ungdomar med sällsynta diagnoser, samt vuxenvistelser med kunskaps- och erfarenhetsutbyte för vuxna personer med sällsynta diagnoser och syndrom.

Rapporterade resultat och förändringar: Enligt återrapporten genomfördes 20 familjevistelser under 2022, i genomsnitt deltog cirka åtta familjer per vistelse. Antal deltagande vårdnadshavare, barn med diagnos samt syskon var sammanlagt 694 stycken. Det var en jämn könsfördelning. Deltagarna kom från samtliga av landets 21 regioner. Under familjevistelserna bedrevs parallella program för vårdnadshavarna, barnen eller ungdomarna som lever med en sällsynt diagnos, medföljande syskon samt för personal som möter familjerna i vardagen. Enligt återrapporten upplevde föräldrar bland annat att de stärktes i sitt föräldraskap och att vistelsen varit betydelsefull för barnen. Under vuxenvistelserna deltog sammanlagt 39 personer, i genomsnitt 13 personer per vistelse. 23 procent av deltagarna var män och 77 procent var kvinnor, och de kom från 12 av Sveriges 21 regioner. Deltagarna upplevde att de skulle få praktisk nytta av den kunskap de fått under vistelsen och att det varit betydelsefullt att dela erfarenheter med andra med samma diagnos.

Bilaga 2. Avslag

Organisationer som fått avslag eller avvisats 2018–2022

	2018	2019	2020	2021	2022
Passalen	X	X			
SRF Kalmar län (Synskadades Riksförbund)	X				
BOSSE Råd, Stöd & Kunskapscenter		X			
Brottsofferjouren Sverige		X			
FUB Malmö		X			
Patientföreningen HHT Sverige		X	X		
RSMH Vallonerna		X			
Fysioterapeuterna				X	
Stiftelsen Skota Hem				X	
Stiftelsen Valjeviken				X	



Utvärdering av statsbidraget för viss verksamhet på funktionshindersområdet
(artikelnr 2024-4-9009) kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.