

Hørings svar

Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Organisasjon

Norsk Epilepsiforbund

Innlevert

4/11/2019

Kapittel 1. Innledende bestemmelser - § 1. Mål

Norsk Epilepsiforbund støtter den foreslåtte endringer i presiseringen av at målet med tilskuddsordninger er å styrke mulighetene for frivillige og demokratiske landsomfattende organisasjoner for funksjonshemmede.

Kapittel 2. Definisjoner - § 4. Generelle definisjoner

j) Norsk Epilepsiforbund er glade for at man i definisjonene synliggjør interessepolitisk aktivitet som en viktig del av organisasjonenes arbeid. Vi støtter at dette tas med og synliggjøres i forskriften.

Kapittel 2. Definisjoner - § 8. Tellende lokallag

Norsk Epilepsiforbund ser det som positivt at reglene med tellende lokallag samordnes med fordelingsutvalget. En slik samordning av kriteriene for å telle lokallag gir en enklere rapportering for organisasjonene.

Kapittel 2. Definisjoner - § 10. Tellende likepersonersaktivitet

Likepersonersarbeidet er en av hovedfunksjonene til pasientorganisasjoner, og er en svært viktig del av Norsk Epilepsiforbunds arbeid. Likepersoner, som har erfaring med å leve med diagnosen, bidrar med støtte og veiledning når det oppstår spørsmål om livet med diagnosen. Likepersonersarbeidet organiseres likevel på mange ulike måter. Avhengig av diagnose, hvem man vil nå og når man skal nå noen, organiserer organisasjonene sitt likepersonersarbeid slik de ser det mest hensiktsmessig. Norsk Epilepsiforbund viser til, og støtter, Ekspertutvalgets høringssvar, som påpeker at de finner det uforenlig med likepersonersarbeidets natur, at staten skal styre aktivitetene og innholdet i likemannsarbeidet gjennom regler og forskrifter. En opplisting av likepersonersaktiviteter, hvor noen telles etter antall aktiviteter, mens andre bare gis en fast poengsum for at organisasjonen tilbyr en tjeneste, uten noe krav til innhold, mener Norsk Epilepsiforbund setter uheldige statlige føringer for hvordan organisasjonene skal gjennomføre sitt likepersonersarbeid.

Vi opplever det som svært problematisk at det foreslås å gi poeng for hver likepersonersamtale eller samtalegruppe, men ikke for den faktiske bemanningen av likepersonstelefon eller likepersonerschat. I disse tjenestene legger likepersonene ned masse tid og ressurser til likepersonersaktivitet, gjerne i mye større grad enn i enkeltstående likepersonersamtaler. Likevel foreslås det at likepersonerschat eller telefon kun gis poeng basert på at man har tjenesten, ikke på aktiviteten. Man kan i teorien ha en minimalt bemannet tjeneste, men premieres likt som en daglig tjeneste. Ut fra forslaget til forskrift, gir disse tjenestene også poengmessig svært lav uttelling i forhold til likepersonersamtaler. Man vil kunne få en høyere poenguttelling ved å gjennomføre kun 16 likepersonersamtaler, enn å ha en daglig bemannet likepersonstelefon. Vi finner det derfor helt urimelig at man skal telle den ene og ikke den andre.

- Norsk Epilepsiforbund ber om at forskriften ikke lister opp likepersonsakiviteter eller fordeler poeng ut fra enkeltaktiviteter. Det bør tilrettelegges for at organisasjonene kan organisere sitt likepersonsarbeid på en mest mulig hensiktsmessig måte for sin målgruppe.

§10 a)

Vi vil også påpeke at det står at oppsøkende likepersonsarbeid er en samtale mellom medlem og likeperson. Norsk Epilepsiforbund gir av våre likepersonstjenester til personer som har behov, uavhengig av medlemskap. Det gir ingen mening for oss å måtte spørre om medlemskap før man kan yte likepersonstjenester. Samfunnsnyttens, og den personlige nytten likepersonstjenesten gir, bør ikke være forbeholdt medlemmer. Vi mener derfor at det er viktig i en eventuell omtale av likepersonssamtale, å omtale dette som en samtale mellom likeperson og en person i organisasjonens målgruppe.

- Norsk Epilepsiforbund ber om at likepersonssamtaler omtales som samtale mellom likeperson og en person i organisasjonens målgruppe, og at likepersonsarbeidet sådan ikke knyttes til mottakers medlemskap.

Kapittel 2. Definisjoner - § 12. Andre former for erfaringsdeling

Overordnet støtter Norsk Epilepsiforbund Ekspertutvalget i at det ikke er hensiktsmessig å liste opp likepersonsakiviteter i en forskrift. Dersom man likevel i forskriften skal omtale de ulike likepersonsakivitene, ser Norsk Epilepsiforbund at det er positivt at man også synliggjør andre former for erfaringsutveksling, siden likepersonsarbeid er så mye mer enn likepersonssamtaler og samtalegrupper. Blant annet er likepersonstelefoner og chatte-tjenester et viktig likepersonstilbud. Vi er også glade for at man i høringsnotatet anerkjenner at det finnes andre typer likepersonsarbeid via digitale plattformer. Vi finner det likevel merkelig hvordan dette omtales i forslaget til forskrift. Hva ligger i «utveksling av erfaring via digitale plattformer»? Det nevnes podcast, men er det krav om dette som fast aktivitet? Eller er det nok med en enkelt podcast? Vil en bloggside være «utveksling av erfaring via digitale plattformer»? Forslaget til forskrift gir rom for mange spørsmål, og det er vanskelig å forstå bakgrunnen for vektingen i poeng.

Vi opplever det som svært problematisk at det foreslås å gi poeng for hver likepersonssamtale eller samtalegruppe, men ikke for den faktiske bemanningen av likepersonstelefon eller likepersonsschat. I disse tjenestene legger likepersonene ned masse tid og ressurser til likepersonsakivitet, gjerne i mye større grad enn i enkeltstående likepersonssamtaler. Likevel foreslås det at likepersonsschat eller telefon kun gis poeng basert på at man har tjenesten, ikke på aktiviteten. Man kan i teorien ha en minimalt bemannet tjeneste, men premieres likt som en daglig tjeneste. Ut fra forslaget til forskrift, gir disse tjenestene også poengmessig svært lav uttelling i forhold til likepersonssamtaler. Man vil kunne få en høyere poenguttelling ved å gjennomføre kun 16 likepersonssamtaler, enn å ha en daglig bemannet likepersonstelefon. Vi finner det derfor helt urimelig at man skal telle den ene og ikke den andre.

Norsk Epilepsiforbund er kritiske til å vekte en likepersonstjeneste i forhold til en annen, i forskriftsform. Hvordan en organisasjon organiserer og utøver sitt likepersonsarbeid er svært varierende. Her spiller blant annet diagnosen inn, og hvordan medlemmene ønsker å motta likepersonstjenester. Vi opplever det derfor at en forskrift som lister opp noen likepersonsakiviteter, men ikke andre, og som fordeler poeng som ikke gjenspeiler de likepersonssressursene som faktisk nedlegges i de ulike tjenestene gir uheldige statlige føringer for hvordan organisasjonene skal gjennomføre sitt likepersonsarbeid.

- Norsk Epilepsiforbund ber derfor om at forskriften sikrer at organisasjonene kan organisere sitt likepersonsarbeid på en mest mulig hensiktsmessig måte for sin målgruppe.

Kapittel 4. Driftstilskudd - § 19. Vekting og poengberegning for variable utmålingskriterier
Se Norsk Epilepsiforbunds innspill til §10 og §12