

# Høringsvar

## Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

### Organisasjon

Norsk MO-forening

### Innlevert

3/27/2019

### Generelle kommentarer og merknader

Vi synes det er veldig fint at det foreslås poeng for likepersonstelefoner, mail, chat, info om likepersonsarbeidet til organisasjonene. Dette har vi savnet i forrige forskrift. Veldig positivt at det ble holdt et høringsmøte i FFO der Buf.dir var til stede og kunne svare på spørsmål samt forklare ting som var noe uklart. Vi ønsker at det sies litt mer om hva interessepolitisk arbeid kan innebære og hvordan dette skal dokumenteres.

Vi ønsker generelt at det ikke skal måtte brukes altfor mye tid på dokumentasjon av alt i detalj, og det bør være på en enklest og mest mulig lett forståelig måte. Dette fordi vi er en forening uten ansatte, og arbeidet gjøres på frivillig basis og det er en ekstra utfordring for oss dersom det skal måtte gå veldig mye tid til dette dokumentasjonsarbeidet. Det er ønskelig at forskriftene er mest mulig lett forståelige og at de ikke til stadighet forandres så mye.

### Kapittel 1. Innledende bestemmelser - § 2. Opplysningsplikt

Det kunne vært ønskelig med mer detaljert informasjon om hvordan det forventes at man dokumenterer likepersonsarbeidet vi gjør. Det er fint at forslaget innebærer at det holder å svare ja/nei på om man har de ulike typene likepersonsaktiviteter, og at man da slipper å dokumentere for eks antall likepersonssamtaler per likeperson i detalj.

### Kapittel 2. Definisjoner - § 8. Tellende lokallag

Det er viktig at vi som er små organisasjoner grunnet sjeldne diagnoser, og dermed ikke har mulighet til å ha så mange medlemmer eller å ha lokallag, likevel blir tilstrekkelig begunstiget jobben vi gjør med å tilby et godt likepersonstilbud.

### Kapittel 2. Definisjoner - § 10. Tellende likepersonsaktivitet

Det bør klargjøres om tellende likepersonsaktiviteter kun gjelder medlemmer eller også andre. Vi mener at vi som forening bør være tilgjengelige med våre likepersoner også for andre enn de som er medlemmer i foreningen, og at disse samtalen også skal telle når det gjelder utregningspoeng ift tilskudd. Vi kontaktes innimellom av representanter for helsevesenet, kompetansesentre, andre interesserte for eks mennesker som er berørt av diagnosene som ligger under vår forening eller lærer/barnehagepersonale/arbeidsgivere/idrettsledere. Å besvare og veilede/informere alle disse er også en viktig jobb vi gjør.

a) Vi mener at det ikke bør være et krav på samtalens lengde. Man kan rekke å gi gode svar på under 20 minutter også, for eksempel dersom man har snakket med denne personen tidligere og dette er en oppfølgingsamtale.

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

Veldig viktig å få med disse formene for likepersonsarbeid. Det er i hovedsak gjennom telefon, mail og chat vi har mulighet til å drive likepersonsaktivitet.

### Kapittel 2. Definisjoner - § 13. Dokumentasjon av tellende likepersoner, tellende likepersonersaktiviteter og andre former for erfaringsdeling

Det går en del tid for organisasjonens likepersonersansvarlige til å organisere likepersonstjenesten. Det kan for eks være å videreformidle kontakt, informere om tjenesten, rekruttere utdanne og følge opp dyktige likepersoner, dokumentasjonsarbeid og søknadsarbeid, holde møter internt i organisasjonen når det gjelder likepersonstilbudet, arrangering av kurs/treff/andre likepersonersaktiviteter og annet. Det er viktig at dette organiseringsarbeidet godtgjøres skikkelig med midler.

### Kapittel 3. Kriterier for å motta tilskudd - § 15. Unntaksbestemmelse for sjeldne diagnoser

Vi gjentar her hvor viktig det er at vi som er organisasjon for sjeldne diagnoser slipper unna visse hovedregler/kriterier da vi ikke har mulighet til å stille med så mange tellende medlemmer eller et visst antall fylker eller lokallag, og får innvilget tilskudd nok så vi kan yte et best mulig likepersonstilbud til våre medlemmer og andre. Et godt likepersonstilbud er like viktig uavhengig av størrelse på organisasjonen. Vi ser kanskje noen ganger at det i enda større grad er viktig for mennesker berørt av så sjeldne diagnoser som de vi har i vår forening å komme i kontakt med likepersoner og andre mennesker som vet litt om hva det er snakk om å leve med en slik sjelden diagnose. Mange opplever det som en ekstra utfordring at man sjelden treffer andre i samme situasjon som forstår hvordan man har det. Det er dessuten mange som opplever mangel på kunnskap/kompetanse om diagnosene i møte med helsevesenet, i skolesystemet og arbeidslivet. Norsk MO-forening har vi ikke har så mange medlemmer, vi har ikke mulighet til å ha lokallag, vi bor spredt utover landet og vi har ikke økonomi til å dekke reiseutgifter for alle deltakere til treff som hadde vært ønskelig. Dessuten har mange av oss som er i styret og/eller er likepersoner egne utfordringer med helsa og har ikke mulighet til å fritt reise rundt i hele landet for å møte mennesker som trenger det slik vi gjerne ville gjort. Ofte legges slike ting til Osloområdet, og vi skulle ønske vi kunne ha midler nok til å dekke reiseutgifter for medlemmer/deltakere, samt arrangører, slik at flere mennesker hadde hatt anledning til å delta, og at vi kunne ha treff oftere, og gjerne hatt treff andre steder i landet også. Dette kan for eks være møter/kurs/foredrag/sosiale treff/likepersonersamtaler.

### Kapittel 5. Gruppeplassering - § 22. Definisjon av ekstrakostnader

Viktig å få med dette. Mennesker med nedsatt funksjonsevne og kroniske smerter, slik mange av våre medlemmer har, trenger ofte spesiell tilrettelegging som for eks ekstra høye reiseutgifter. Møtene krever ekstra hyppige pauser, noe som gjør at varigheten blir lenger og kostnadene for eks til leie av konferanserom økes. Lang reisevei for mange av deltakerne til for eks et sommertreff eller et årsmøte medfører ekstrakostnader i form av reiseutgifter samt behov for overnatting på hotell og måltider. Hele, eller i hvert fall deler av, disse kostnadene ønsker organisasjonen vår å dekke for at flest mulig medlemmer kan ha muligheter til å delta og for å kunne gi tilby et best mulig arrangement. Dette krever økte midler for å få til.

### Kapittel 9. Kunngjøring, utbetaling og klage - § 32. Utbetaling

Det ønskes beskjed i god tid før utbetaling om organisasjonen får innvilget tilskudd. Vi ønsker å informere medlemmene våre i god tid før et arrangement skal finne sted, og det er nødvendig å meget tidlig bestille lokaler til for eksempel en sommerleir.