

# Hørings svar

## Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

### Organisasjon

Spondyloartrittforbundet Norge (Spafo Norge)

### Innlevert

4/23/2019

### Generelle kommentarer og merknader

Vi er positivt at retningslinjene for tilskuddet kommer i forskriftsform.

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

Spafo Norge har også noen kommentarer til §10 a) Oppsøkende likepersonarbeid: En samtale mellom medlem og likeperson.

Spafo Norge og sikkert de aller fleste organisasjoner driver utstrakt likepersonaktivitet ovenfor mennesker med våre diagnoser uten å begrense det til personer som er medlem. Veldig mye av likepersonsarbeidet vi gjør er ovenfor mennesker som nettopp har fått en diagnose eller er i prosessen med å få en diagnose, eller pårørende som er bekymret for sine som nettopp har fått en diagnose eller jobber for å få en diagnose. Vi spør aldri om folk er medlem, vi hjelper der det trengs.

Ordlyden bør derfor endres slik at medlemskap ikke er en forutsetning for at vi kan hjelpe.

Spafo Norge stusser også litt over ordlyden på oppsøkende arbeid i forhold til at den skal være en samtale på over 20 minutter. Hovedtyngden av oppsøkende arbeid for oss er på sykehus, rehabiliteringssteder og mestring- og læringssteder. Hvor vi har stand betjent av likepersoner for å være en støtte og noen å snakke med. Når man har fått en diagnose trenger en kunnskap og lærdom om diagnosen man har fått. Dette er også viktig når man er på rehabilitering og trenger å treffe noen som har levd med diagnose en stund og fått et avklart forhold til den. I disse settingene treffer likepersonen normalt flere, noen snakker lenge og noen kort. Til nå har vi regnet en slik aktivitet som en aktivitet uavhengig av hvor mange man har snakket med eller hvor lenge. Vi syns teksten her må bli mer utfyllende slik at det ikke blir tvil om hva som regnes som aktivitet. Betyr forslaget at vi nå kan regne flere aktiviteter om man i en slik setting snakker med flere over 20 min eller er det den totale lengden på aktiviteten som må overstige 20 min? Om aktiviteten ikke teller med mindre vi har hatt minst en samtale på minimum 20 min betyr jo det at vi må vurdere om vi kan sende folk ut på slikt oppsøkende arbeid da det koster en del i reise og i tid for likepersonene våre. Vi annonserer alltid i sosiale medier slikt oppsøkende virksomhet. Slik at selv de som ikke er på sykehuset, mestring- og læringssteder eller rehabiliteringssted kan komme innom om de ønsker. Samtidig vet vi at vi treffer mange som sliter med sykdommen sin i disse settingene. Det er her vi virkelig kan gjøre en forskjell ved at folk kan få snakke med noen som har levd med sykdommen en stund og funnet en måte å takle dette på. Det å bare kunne gå bort å prate litt med noen som står på en stand et sted man alt er, er en litt mindre bøyg enn må ta opp telefonene for å ringe oss.

Kanskje burde oppsøkende aktivitet deles i to; for den som er via stand og når mange og den som er til en mot en, som nok er mer vanlig for eksempel for kreftpasienter. De har lengre tid hvor de er innlagt på sykehus enn for eksempel våre pasienter. For denne en til en, oppsøkende aktiviteten er nok 20 minutter et greit tids krav.

Spafo Norge foreslår å endre teksten i § 10 a) til:

§ 10 a) Oppsøkende likepersonarbeid: En samtale mellom en likeperson og den som oppsøker likeperson på stand, eller ber om å bli oppsøkt av en likeperson en til en. Samtaler en til en må ha en varighet på minimum 20 minutter. Er aktiviteten en stand hvor likepersoner gjør seg tilgjengelig for samtale, må standen ha en varighet på minimum 45 minutter og annonsert i hensiktsmessige kanaler i forkant.

#### Kapittel 2. Definisjoner - § 11. Tellende likeperson

Spafo Norge finner det positivt at det settes krav til aktivitet for likepersoner i § 11.

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

Veldig positivt at forskriften i § 12 vil inkludere erfaringsdeling via chattjeneste, digitale plattformer som nettsider, sosiale medier, podcast og lignende som likepersonarbeid. Det er her Spafo Norge når flest og vi legger ned mye resurser på å nå ut til flest mulig.

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

Når det gjelder § 13 om dokumentasjon av aktivitet av tiltakene innenfor andre former for erfaringsdeling, jf. § 12 og § 19 første ledd bokstav f) vil Spafo Norge si at skjermdump av en del aktiviteter er uproblematisk, men skjermdump av chatt/mail vil jo utlevere den vi snakker med og ikke være ok. Der må det at vi annonserer at vi har tjeneste være tilstrekkelig av hensyn til personvern og GDPR.