



Til Barne- ungdoms og familiedirektoratet  
Postboks 8113, Dep  
0032 Oslo  
Epost: [postmottak@bufdir.no](mailto:postmottak@bufdir.no)

Deres ref: 2012/55597

2012-12-03

## Høringsuttalelse vedrørende endringer i driftstilskudd og likemannsarbeid

Foreningen for Muskelsyke stiller seg i utgangspunktet positiv til at søknads- og rapporteringsarbeidet knyttet til driftstilskudd og likemannsarbeid skal forenkles. Vi slutter oss til at det er et viktig prinsipp at organisasjonene først og fremst bruker tiden sin på aktivitet og ikke byråkrati. Således er en gruppeplassering i forhold til driftstilskuddet positivt.

Vi opplever imidlertid ikke at de foreslåtte endringene knyttet til driftstilskudd og likemannsarbeid vil medføre mindre byråkrati for organisasjonene. De foreslåtte regelendringene medfører en del utfordringer for organisasjonene.

### **Tellende medlemmer**

Organisasjoner for funksjonshemmede skal selvfølgelig være av og for funksjonshemmede. Vi er likevel svært uenig i kravet om at bare funksjonshemmede og deres pårørende kan være tellende medlemmer. Det er umulig for organisasjonen å etterleve. Vi har ingen mulighet til å etterprøve om medlemmene har en diagnose, og er reelle pårørende. I vår organisasjon har vi en del naturlig frafall pga dødsfall. Hvordan skal medlemsregisteret klare å sjekke ut hvem som ikke lenger er «ekte» pårørende, fordi den muskelsyke har dødd?

Slik det står nå vil det i praksis bety at mange organisasjoner driver/må drive dokumentforfalskning, fordi det ikke er mulig å sikre at man kun rapporterer medlemmer som er funksjonshemmede eller pårørende til og ivareta krav Datatilsynet har i forhold til registrering av medlemmer.

Vi mener derfor at alle betalende hoved- eller familiemedlemmer skal være tellende. Organisasjonen bør selv velge om den ønsker å opprette støttelemskap eller abonnement medlemskap eller lignende for personer som ønsker å støtte saken, eller institusjoner ol. Det bør gå klart fram av vedtektene og driften til organisasjonen at den er av og for funksjonshemmede.

### **Sammenslåing av driftstilskudd og likemannstilskudd**

Vi ser to store utfordringer med å slå sammen driftstilskudd og likemannsarbeid, med godkjenning av likemannstiltak i etterkant: kunnskap og kapital hos organisasjonen. Dette vil ramme de små (sjelden) organisasjonene mest.

Høringsnotatet sier: *«Organisasjonene skal være sikret uttelling for alt det likemannsarbeidet som faktisk gjennomføres, innenfor rammene av dagens praksis og forståelse av hva likemannsarbeid er.»* Med dette forutsetter man at organisasjonene har kunnskap om hva *«likemannsarbeid innenfor dagens rammer»* er. For de organisasjonene som har en administrasjon, vil overføring av slik kunnskap kunne settes i system. De små organisasjonene er prisgitt tillitsvalgte med varierende kunnskap om ulike sider ved organisasjonsarbeid. Kunnskapsoverføring og opplæring er ikke alltid like enkelt, og i en del organisasjoner forsvinner sentrale tillitsvalgte brått (pga sykdom eller død). En organisasjon kan derfor, bevisst eller kunnskapsløst, velge og ikke bruke tildelte midler på likemannsarbeid. De kan prioritere andre kostnadskrevende tiltak. Bufdir vil med dette risikere både å svekke likemannsarbeidet i organisasjonen, og at penger som skulle gått til likemannsarbeid, blir brukt til andre ting. I realiteten fører dette til mindre kontroll med offentlige midler. Med dagens øremerkede tilskudd til likemannsarbeid vil Bufdir få større kontroll med pengene. Feil bruk vil få en direkte konsekvens for organisasjonen, og det vil være enklere å få i gang likemannsarbeid i organisasjonen igjen.

Etter tre år vil poengene for likemannstiltak være borte, og de vil ikke få tildelt likemannsmidler. Får da organisasjonen nye tillitsvalgte som har kunnskap om og ønsker å dra i gang likemannsarbeidet igjen, kan dette være vanskelig, nettopp fordi man ikke har noen kapital til å bruke på dette. For å få poeng må man ha hatt et godt likemannsarbeid for to år siden. Små organisasjoner som ikke har kapital å tære på vil da ha små muligheter til å bygge seg opp igjen til å ha et godt likemannsarbeid. Med dagens ordning ville Bufdir kunne lese dette ut av innsendte søknader, og kunne endre på det. En organisasjon som har hatt lav likemannsaktivitet, kan vise at de ønsker å satse ved å sende gode søknader som viser at de har forståelse for tema.

Siden tiltakene blir godkjent i etterkant, vil det føre til en usikkerhet hos organisasjoner som ikke har kapital å tære på hvis tiltak ikke blir godkjent. Dette vil kunne føre til at flere organisasjoner velger å kjøre trygge tiltak som de vet at Bufdir godkjenner, istedenfor å utvikle nye metoder for å drive likemannsarbeid.

### **Dokumentasjon**

For kurs og større arrangement har man deltakerliste, og program som kan sendes inn. På lokale eller desentraliserte likemannstiltak er det ikke bestandig man har det. Lavterskel likemannsgrupper er ofte åpne, og man kan droppe inn. Taushetsplikten hos likemannen er her et kritisk nøkkelord. En del ønsker ikke å bli registrert som deltakere på «organisert diagnose aktivitet» fordi de ikke har et avklart forhold til sin egen diagnose. Disse er det allikevel svært viktig å nå! Dette gjelder særlig oppsøkende virksomhet på sykehus og lignende steder, hvor man møter nysyke, som trenger likemannsarbeid mer enn noen. En del av deltakerne på disse tiltakene er ikke medlemmer i organisasjonen, selv om de helt klart hører til kjerne målgruppa. De vil derfor ikke være tellende når Bufdir beregner poeng. Organisasjonene vil således ikke bli stimulert til å drive likemannsarbeid overfor denne viktige gruppen.

### **Poengberegning**

Poengberegningen reflekter ikke kostnaden knyttet til tiltaket, eller kvaliteten på tiltaket. Dette kan gi en uheldig vridning av likemannstiltak i organisasjonene, og svekke kvaliteten på likemannsarbeidet som blir utført. Et lavterskel tilbud hvor man møtes på kafe, og har en enkeltstående samtalegruppe med 5-10 personer, vil telle som 5-10 hoder. For å få mest mulig støtte, gjelder det å få flest mulig til å komme. Noe som kan svekke kvaliteten på likemannsarbeidet. Gjentar man dette med ulike personer 4 ganger i året – ender man med å kunne registrere 20 -40 hoder. Dette er like mye som man har på et 3 dagers sentralt kurs, med faglig godt likemanns program. Kostnaden på disse tiltakene er henholdsvis 5 000 og 130 000 kr for vår organisasjon (konkrete eksempler på tiltak som ble gjennomført i 2012). Poengmessig vil vi få samme støtte for disse tiltakene. Organisasjonene kan derfor, over tid, velge å vri bruken av likemannsmidler til tiltak som gir flest hoder = poeng. Det er ikke sikkert at dette likemannsarbeidet er det som gir ønsket effekt målt opp mot politiske målsetninger knyttet til deltakelse i samfunnet generelt og arbeidsliv spesielt. Likemannsarbeid krever arbeid over tid, prosessorientert, for å være målrettet. Det holder ikke bare «å møte noen i samme situasjon», for at dette møtet skal være oppbyggelig og lærerikt, kreves det en plan, og metodisk arbeid. Poengberegningen stimulerer ikke til dette. Den gamle ordningen med faglig begrunnet søknad og rapport gjør det.

Dette vil spesielt ramme sjelden diagnosene, som må samles fra hele landet for å møte noen med samme diagnose. Poengfordelingen vil således slå skeivt ut. Organisasjoner som for eksempel LHL og Astma og Allergi, vil kunne samle mange hoder til trimgrupper eller kokkekelder (her vil det selvfølgelig «lønne seg» å ha enkeltstående samlinger, ikke en kursrekke) noe som er umulig for de sjeldne diagnosene hvor det er svært få i hver by. Kostnadene til å treffes da vil bli større. Vi kan ikke se at det er tatt høyde for dette i poengberegningen.

Hvordan skal telle hoder kan tolkes ulikt av de ulike organisasjonene. Skal ovennevnte samtalegruppe på kafe telles som 5 hoder totalt, eller 20 (5 personer à 4 ganger)?

### **Likemannstilbud for barn og unge**

Barn og unge er viktige målgrupper for likemannsarbeidet. Vi i FFM ser det derfor som svært viktig at de kommer inn under ordningen slik de er i dag. Denne målgruppen er særlig aktuell i forhold til likemannsarbeid knyttet til arbeid. Skal man nå regjeringens mål om inkludering i arbeidslivet, er dette svært viktig.

De ungdomsorganisasjoner som er selvstendige bør få muligheten til å søke om likemannsmidler på lik linje som moderorganisasjonen.

Det bør også åpnes for at de kan søke om driftstilskudd på lik linje, forutsatt at de ikke mottar driftstilskudd fra LNU. Funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner krever større ressurser for å driftes, fordi funksjonshemmede har behov for tilrettelegging. Andre ungdomsorganisasjoner bor ofte billig, har kurs i hytter, eller telt. Dette er vanskelig for funksjonshemmede av ulike årsaker knyttet til funksjonshemmingen. Det bør derfor være en kompensatorisk ordning knyttet til ungdomsorganisasjonene også.

**Kursvirksomhet**

Godt organisasjonsarbeid, likemannsarbeid og ikke minst politisk arbeid har sitt utspring i kompetanse. Derfor bør kursvirksomhet være en faktor i beregningen av tilskudd. Dette er lett å dokumentere, de fleste funksjonshemmedes organisasjoner registrere i dag sine kurs i Funkis eller AOF.

Med hilsen

**Foreningen for muskelsyke**

Ved

Laila Bakke/Sign

Likemannsutvalget I FFM



Line Wåler

Organisasjonssekretær