

Høring – tilskudd til organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne – forslag til kriterier for skjønnstilskudd

Høringsuttalelse fra Afasiforbundet i Norge

Vi viser til brev a 26.10.05 fra Sosial- og helsedepartementet.

Kommentar til forslaget om at tilskuddet bare skal omfatte medlemmer med funksjonsnedsettelse, og pårørende til disse (Spørsmålene 1, 2, 4 og 5) :

Afasiforbundet i Norge er en interesseorganisasjon for personer med afasi og andre språkvansker, og deres pårørende. Foreldreforeningen til barn med språkvansker er innlemmet i forbundet. Afasi er språkvansker etter sykdom eller skade. Personer med afasi har problemer med å uttrykke seg, å forstå det som blir sagt, å skrive, lese og/eller regne. I tillegg til språkvanskene, har mange tilleggsvansker som lammelser/bevegelseshemming, orienteringsproblemer, apraksi (manglende evne til å utføre viljestyrte handlinger) med mer. Afasi er en funksjonshemming som i høy grad rammer hele familien. Den afasirammede kan oftest ikke ha samme roller og heller ikke ta ansvar i familien på samme måte som før. Mye faller på de pårørende. Barn med språkvansker er også en svak gruppe, og foreldrene må i større grad enn andre foreldre følge opp barnet/ungdommen svært tett, noe som sliter på familien.

Personer med afasi og andre språkvansker kan altså ikke drive en interesseorganisasjon på nasjonalt nivå uten hjelp. Pårørende er støttespillere i hverdagslivet, men ikke mange av dem har overskudd til å drive organisasjonsarbeid i tillegg. Den yrkesgruppa som er utdannet til å drive med rehabilitering og opplæring i forhold til språkvansker, er logopedene. Av idealistiske grunner er mange logopeder (og noen andre fagfolk) støttemedlemmer i Afasiforbundet og lokalforeningene, og gjør en stor innsats for å drive organisasjonen lokalt og nasjonalt. I forbudsstyret er to av fem medlemmer logopeder, og i de fleste lokallagene er logopeder med i styre og stell. (Våre vedtekter sier at afasirammede/personer med språkproblemer og pårørende til sammen skal utgjøre et flertall i styrer.) Vår organisasjon kunne ikke ha drevet på et såpass høyt faglig og politisk nivå uten den ressursen som støttemedlemmene utgjør. For at organisasjonen skal fungere, er vi med andre ord avhengig av at støttemedlemmene/ logopedene har fulle rettigheter, slik at de kan inneha tillitsverv.

Det er derfor med skepsis vi leser i forslaget til kriterier for skjønnstilskudd, at tilskuddet bare skal beregnes for medlemmer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende. Slik vi

leser høringsutkastet, kan det til og med bety at vi ikke blir godkjent som en organisasjon som er berettiget dette tilskuddet, fordi støttemedlemmene har fulle rettigheter. Vi har ovafor vist at våre støttemedlemmer logopedene er en livsnødvendig del av vår organisasjon. Det er utenkelig for oss, og det ville være et stort skritt tilbake, hvis vi skulle drive organisasjonen uten den ressursen som denne faggruppa utgjør.

Reelle merkostnader

Samtidig mener vi absolutt å *falle inn under intensjonene med skjønnstilskuddet*. Vi har merkostnader på grunn av at vår primære målgruppe ofte har behov for ledsager, for tilrettelagt transport og tilrettelagte lokaler, lettlest materiell med mer. Mange av våre hovedmedlemmer (personer med afasi/språkvansker) er uføretrygdede, og vi kan ikke basere oss på høye egenandeler for kurs, møter og andre tilbud. Det er heller ikke mulig å bruke rimelige kurssteder med enkel standard, da disse ofte ikke er tilrettelagt for funksjonshemmede (rullestol, bevegelseshemmede).

Vår organisasjon kan i mindre grad enn andre basere seg på frivillig innsats fra medlemmene. Medlemsmassen har høy gjennomsnittsalder (hovedmedlemmer og pårørende). Støttemedlemmene hjelper oss ved å ta tillitsverv. Det er grenser for hvor mye som kan kreves av både støttemedlemmer og pårørende, som er i jobb i tillegg til å ha verv i organisasjonen. *Kontordrift med betalt hjelp er en annen viktig forutsetning for å kunne drive*, både for å spre informasjon, være tilgjengelig for medlemmer og mennesker som blir berørt av afasi ("Nyblitte" afasirammede og pårørende), drive utadrettet virksomhet og interessepolitisk arbeid. Dette er selvsagt en viktig merkostnad for oss i forhold til organisasjoner for funksjonsfriske med tilsvarende medlemsmasse, der medlemmene i større grad kan ta i et tak.

Spørsmål 3, Hvordan bør lokal/regional organisering bli ivaretatt i driftstilskuddet?

Våre lokalforeninger har de samme behov for tilrettelegging /ledsager osv. ved alle aktiviteter som det sentrale leddet. Alle arrangementer, turer, møter blir fordyret i forhold til dette, men det er vanskelig å tallfeste. Forbundet har 36 lokalforeninger spredt over hele landet. Et tilskudd pr medlem som også er medlem i ei lokalforening, ville være en mulighet.

Konklusjon:

Hvis det skulle bli ei endring i kriteriene slik det er foreslått, ber vi om at Afasiforbundet blir behandlet som unntak, og får skjønnstilskudd og merkostnadstilskudd ut fra hele medlemsmassen. Skal organisasjonene plasseres i grupper etter hvor mye tilskudd de skal få,

forutsetter vi at Afasiforbundet blir plassert i den gruppa som får størst tilskudd i forhold til medlemsmassen.

For Afasiforbundet i Norge

Toril Fiva (sign.)
nestleder