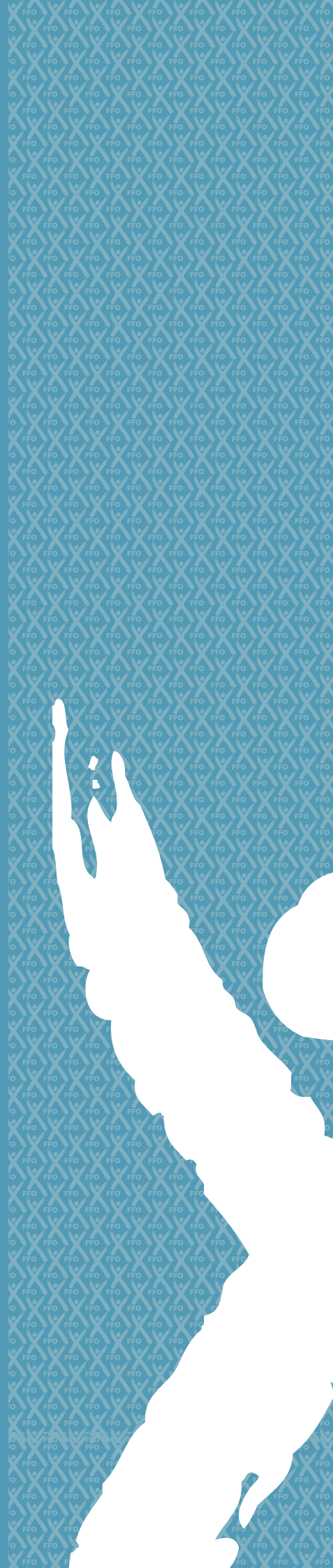




Funksjonshemmedes  
Fellesorganisasjon

# FFOs PROGRAM

## 2020-2021



# FFOs program 2020-2021

FFOs visjon: FFO ønsker et samfunn der mennesker som lever med funksjonshemning og kronisk sykdom har like muligheter til å delta på alle områder i samfunnet.

CRPD stiller krav om organisasjonenes medvirkning i artikkel 4,3:

I arbeidet med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk som tar sikte på å gjennomføre denne konvensjon, og i andre beslutningsprosesser som gjelder spørsmål knyttet til mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal partene aktivt trekke inn og rådføre seg inngående med mennesker med nedsatt funksjonsevne, også barn med nedsatt funksjonsevne, gjennom de organisasjoner som representerer dem.

## FFOs verdigrunnlag

FFOs arbeid bygger på FN-konvensjonene som både stadfester individets grunnleggende menneskerettigheter og at alle mennesker har samme menneskeverd. Gjennom de ulike konvensjonene er staten forpliktet til å sørge for at norsk lovverk og praksis beskytter mot diskriminering og er i overensstemmelse med våre internasjonale forpliktelser. FFO har meislet ut fire ord som er fundamentet for all virksomhet: Solidaritet, innflytelse, likestilling og deltakelse.

## Likestilling i samfunnet

Likestilling og ikke-diskriminering er et politisk mål i Norge, og dette er nedfelt i nasjonalt lovverk og forpliktende konvensjoner. Det innebærer at funksjonshemmede og kronisk syke skal ha samme rettigheter og muligheter som andre samfunnsborgere. Men mennesker med funksjonshemning og kronisk sykdom utsettes for omfattende diskriminering. Det slår den **alternative rapporten til FN-konvensjonen** for rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD) fast. Diskrimineringen foregår gjennom hele livet og på alle samfunnsområder.

FN-komiteen til CRPD har kommet med kritikk og konkrete anbefalinger til Norge om dette.

Paradigmeskiftet fra bruker til borger er ikke gjennomført, og funksjonshemmede og kronisk syke er ikke fullt ut likestilte borgere. FFO vil i programperioden jobbe for at anbefalingene følges opp av norske myndigheter, og at dette arbeidet koordineres med Strategiplan for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse 2020-2030 **Et samfunn for alle**, og handlingsplanen som er knyttet til denne. Planen har som mål å bekjempe diskriminering og sikre likestilling for våre grupper, og FFO vil jobbe for at den blir realisert.

Mennesker med funksjonshemning og kroniske sykdommer har ikke spesielle behov, de har helt vanlige behov - som et godt skoletilbud, en god bolig, et meningsfylt arbeid og fritid. Samfunnets utforming har mye å si for den enkeltes mulighet til deltagelse og likestilling, og FFO jobber for universell utforming på alle samfunnsområder i størst mulig grad. Men noen trenger en særskilt tilrettelegging, ordning eller ytelse for å få behovene sine dekket og oppnå likestilling i praksis. Myndighetene må være villig til å sette inn nødvendige virkemidler for å hindre diskriminering og sikre likestilling for funksjonshemmede og kronisk syke. FFO vil jobbe for dette i programperioden.

## FFOs definisjon av funksjonshemming (FFOs vedtekter § 1.4)

FFO forstår funksjonshemming som en konflikt mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Samfunnets vilje til å kompensere og redusere følgene av funksjonshemming er avgjørende for individets livskvalitet. Overordnet er viljen til lovfesting av individets rettigheter, tilrettelegging av sosiale og fysiske miljø samt rettferdig sosial og økonomisk fordeling i samfunnet.

## Mangel på samordning og rettighetsoppfyllelse

Livet leves helhetlig og på ulike arenaer, ikke separat og avgrenset. Men politikken, tiltakene og støtteordningene for mennesker med funksjonshemming og kroniske sykdommer er fragmenterte og mangler en helhetlig tilnærming. Bedre helhet og sammenheng mellom livsområder, i overganger og mellom myndighetsnivåer må sikres. Sektortilnærmingen må brytes ned, og erstattes av livsløpstenking.

I det norske velferdssamfunnet har innbyggerne mange rettigheter, og juridisk sett ligger mye til rette for å få et godt tilbud ut fra individuelle behov. Men det er en utfordring å få oppfylt sin rett i praksis, spesielt i kommunene. At man har rett, men ikke får rett, er en av de største hindringene for en god livssituasjon for mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom. **Les mer om dette her.** FFO vil jobbe for større rettsikkerhet for våre grupper, blant annet styrking av ordningen med fri rettshjelp, og økt geografisk likhet. **Les FFOs notat om rettshjelp her, og hvordan du kan få dine rettigheter oppfylt her.**

## Deltagelse og aktiv involvering - ingenting om oss uten oss

Både CRPD og norsk lovverk har bestemmelser som skal sikre aktiv involvering av funksjonshemmede og kronisk syke på individnivå, tjenestenivå og systemnivå. Vi har unike erfaringer og egenskaper vi kan bidra med i eget liv, i andres liv, til samfunnets beste og til mangfoldet. Det er positivt for den enkelte, men også samfunnsøkonomisk lønnsomt.

FFOs medlemsorganisasjoner bidrar med uvurderlig frivillig innsats i utviklingen av samfunnet vårt. Mer enn 9 000 medlemmer i organisasjoner av funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende er likemenn. De deler sine erfaringer og gir råd og støtte til andre i samme situasjon – en støtte de ikke kan få andre steder.

Det er i dag mer enn 5 000 brukermedvirkere oppnevnt fra organisasjoner av funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende som utfører oppdrag i NAV, helseforetak, kommuner og andre instanser. Vår medvirkning representerer en viktig og nødvendig stemme i arbeidet med å utvikle det offentlige tjenestetilbudet. Nasjonale myndigheter fokuserer sterkt på viktigheten av økt brukermedvirkning, og brukerorganisasjonenes representanter er en avgjørende ressurs for blant annet å etablere kunnskapsbasert praksis og for å nå målet om pasientens helsevesen.

Det stiller krav både til FFO, våre organisasjoner og lokalledd. FFO gjennomfører i programperioden et prosjekt om brukermedvirkning som skal forbedre opplæring, utvelgelse og oppfølging av våre brukermedvirkere. Vi jobber også for tilstrekkelige økonomiske ressurser til organisasjonene for opplæring og oppfølging, og for å synliggjøre og få større anerkjennelse for den store frivillig innsatsen våre organisasjoner bidrar med i samfunnet. Organer som brukerrepresentanter velges inn i må avsette økonomiske og administrative ressurser for opplæring og oppfølging av brukermedvirkerne.

## Aktive medlemsorganisasjoner gir et sterkt fellesskap

FFO som paraplyorganisasjon retter vårt interessepolitiske arbeid mot utfordringer som er felles for de gruppene vi representerer. For å ha kunnskap om dette er vi avhengig av å trekke inn og spille på kompetansen og erfaringene i våre medlemsorganisasjoner. Aktive og kompetente organisasjoner er en forutsetning for at FFO-fellesskapet skal være sterkt og ha påvirkningskraft. Da er samarbeid og erfaringsutveksling mellom organisasjonene, og mellom dem og FFO, viktig. FFO vil legge til rette for dette gjennom nettverk og møteplasser.

Det meste av norsk politikk gjennomføres der folk bor. FFO trenger sterke, kompetente lokallag, og vi vil jobbe for å styrke det lokale interessepolitiske arbeidet og for en rød tråd i den politiske jobbingen nasjonalt og lokalt. Det vil vi gjøre gjennom felles nasjonale kampanjer to ganger i året, og gjennom aktiv bruk av FFOs politiske notater både nasjonalt og lokalt. En forutsetning for å lykkes med sterke lokallag er at FFOs medlemsorganisasjoner på nasjonalt nivå oppfordrer sine lokallag til å engasjere seg i FFOs lokale ledd.

## Bedre rammebetingelser for medlemsorganisasjonene

De sentrale tilskuddsordningene for organisasjoner av mennesker med funksjonshemning og kronisk sykdom har hatt liten vekst sett i lys av antall organisasjoner innenfor ordningene og økningen av arbeidsoppgaver og forventninger til våre organisasjoner. FFO vil derfor jobbe for å bedre rammebetingelsene for våre medlemsorganisasjoner. Det gjelder tilgangen på frie midler gjennom tilskuddsordninger og en fullverdig og rettighetsfestet momskompensasjonsordning, samt nye finansieringsmuligheter for organisasjonenes innsats i å skolere og følge opp brukerrepresentanter.

## Funksjonshemning oppstår i møtet med samfunnet

FFOs definisjon av funksjonshemning (FFOs vedtekter § 1.4)

*FFO forstår funksjonshemning som en konflikt mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Samfunnets vilje til å kompensere og redusere følgene av funksjonshemning er avgjørende for individets livskvalitet. Overordnet er viljen til lovfesting av individets rettigheter, tilrettelegging av sosiale og fysiske miljø samt rettferdig sosial og økonomisk fordeling i samfunnet.*

Definisjonen tar utgangspunkt i gapet mellom den enkeltes forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon. Det er i møtet med samfunnet funksjonshemningen oppstår. Derfor er det samfunnets (myndighetene og beslutningstagernes) ansvar å bygge ned de barrierene mennesker med funksjonshemning og kroniske sykdommer møter, slik at de kan leve likestilte og selvstendige liv. Det er her FFOs politikk skal ligge.

## Gode og helhetlige liv

Livet leves ikke i sektorer, men helhetlig og i faser - fra fødsel og barndom over i ungdomslivet, voksenlivet og alderdom. Helhetstenking, samarbeid mellom sektorer og nivåer og godt planlagte og koordinerte innsatser er viktig for et godt liv i alle fasene, og ikke minst i overgangene mellom dem. Det kan være fra barneavdelingen til voksenavdelingen på et sykehus, mellom skolenivåer eller over i jobb og egen bolig. Dette styrkes ytterligere hvis den enkelte får ta egne valg og ta i bruk egne ressurser. Livsløpsperspektivet ligger til grunn for FFOs program.

## Universell utforming og individuell tilrettelegging

Universell utforming av samfunnet er grunnleggende og gjennomgående for et godt liv i alle faser av livet, om man er barn og har problemer med å rekke opp til ting, voksen og bruker rullestol eller triller barnevogn, eller er eldre og begynner å få utfordringer med å se, høre, gå eller orientere seg. For mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom er det helt sentralt for å leve likestilte, gode og selvstendige liv – og kunne delta i samfunnet på lik linje med andre.

Med universell utforming av bygg, transportsystemer, utemiljøer og IKT kan de aller fleste bevege seg fritt og barriereløst, orientere seg, bruke teknologi, tilegne seg informasjon, og delta i det sosiale livet. FFO vil jobbe for et universelt utformet samfunn innen 2035, og for et tilgjengelig samfunn innen 2025. For skolebygg jobber vi for universell utforming innen 2030. **Les FFOs politiske notat om universell utforming her.**

Selv om samfunnet fullt ut blir universelt utformet vil noen ha behov for individuell tilrettelegging og hjelpemidler for å fungere og være likestilt med andre i arbeid, skole og fritid. **Les FFOs politiske notat om hjelpemidler her.** Det er et samfunnsansvar å se og møte den enkeltes behov for tilrettelegging, individuelle transportordninger og assistanse, herunder brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Uansett hvor man er i livsløpet er det viktig med en god fritid, med mulighet for selvrealisering, utfoldelse og sosiale nettverk. FFO vil jobbe for dette, og for å forebygge isolasjon, utenforskap og ensomhet uansett alder.

# Barndom og livet i familien



FFO vil jobbe for å sikre barn og unge med funksjonshemming og kronisk sykdom oppvekstvilkår som gir dem en god start på resten av livet.

## En inkluderende barnehage og skole

For å skape et solid grunnlag for likestilte liv er det avgjørende at alle barn inkluderes i tiltak og tilbud som tilbys i oppveksten. De viktigste sosiale arenaene er barnehagen og skolen. FFO vil jobbe for en inkluderende barnehage og skole, der alle barn i størst mulig grad har sin naturlige plass og får mulighet til å utvikle sitt potensiale. Spesialundervisning utenfor klassen og særtilbud i barnehage må bare skje når det er til barnets beste.

FFO vil jobbe for universelt utformede skolebygg, god tilpasset opplæring og spesialundervisning, rask innsats når utfordringer oppstår, styrking av kompetansen om funksjonshemmede og kronisk syke barn og unge i skolen og lærerutdanningen, et godt og mobbefritt psykososialt miljø, en styrket skolehelsetjeneste, samarbeid mellom helse- og skolesektoren, mot frafall og for at det får konsekvenser når kommuner bryter loven. **Les FFOs politiske notat om skole her.**

## Habilitering og forskning på barn med funksjonshemming og kronisk sykdom

FFO vil jobbe for at det settes av tilstrekkelige ressurser til habilitering av barn. Gode behandlingstilbud i barndommen vil ha betydning for overlevelse og hvordan barna får det senere i livet. Store medisinske fremskritt gjennom de siste tiåra og generasjonen «de nye overleverne» som nå vokser frem, underbygger behovet for å prioritere forskning på barnepopulasjonen. Økt forskning på disse barna vil kunne sikre bedre behandling færre senvirkninger og bedre livskvalitet. Vi

trenger en systematisk evaluering av dagens behandlingstilbud for alvorlig syke barn og medisinske kvalitetsregistre.

Somatisk syke barn kan oppleve store psykiske påkjenninger som følge av sykdom, sykehusinnleggelse og belastende medisinske prosedyrer. FFO vil jobbe for at det settes fokus på forebygging og behandling av psykologiske traumer hos somatisk syke barn. Vi vil også jobbe for at ordningen med kontaktlege sikres bedre i praksis, og for bedre overganger fra barn til voksenhabilitering.

## Et styrket tilbud til barn med funksjonsnedsettelse og familiene deres

Det å få et kronisk sykt eller funksjonshemmet barn innebærer ofte at familien må slåss for å få det de trenger og har rett på. De trenger tidlig, samlet og kompetent støtte for å kunne ta gode valg og være foreldre – allerede fra graviditeten når man vet at barnet vil få en alvorlig kronisk sykdom eller funksjonshemming.

En rekke instanser og nivåer må samarbeide for et godt tilbud. Individuell plan, koordinator og ansvarsgruppe er viktige verktøy for å sikre helhet og oppfølging, og må styrkes. Overganger må ivaretas, både i livsløpet og mellom forvaltningsnivåer. FFO vil jobbe for dette, og for at Likeverdsreformen (som har som mål å styrke pårørende til barn med funksjonsnedsettelse) skal få et godt resultat. **Les FFOs politiske notat om foreldre til funksjonshemmede og alvorlig syke barn her.**

# Ungdom og unge voksne



Det er viktig å få på plass gode overganger fra barndom til ungdom.

## Tilpasset opplæring

Ungdomstiden er en krevende periode for alle, men for ungdom med funksjonshemming og kronisk sykdom er denne tiden ofte ekstra utfordrende. Det er viktig å få på plass gode overganger fra barndom til ungdom, og inn i voksenlivet med utdanning, jobb og bolig. For funksjonshemmede og kronisk syke er effekten av høyere utdanning for å komme i jobb større enn for andre.

Men våre ungdommer møter fysiske, pedagogiske og sosiale barrierer i utdanningsløpet. For at de skal kunne utnytte sitt fulle potensiale er det viktig at de får tilpasset opplæringssituasjonen. De må også sikres oppfølging gjennom hele skoleløpet, og få god veiledning i det videre løpet – om det er inn i høyere utdanning eller en mer praktisk rettet utdanning.

Andre virkemidler som kan settes inn, og som FFO jobber for, er lovfestet rett til tilrettelegging innen høyere utdanning, ekstra støtte fra Statens lånekasse for utdanning, raskere økonomisk støtte fra Lånekassen ved sykdom (sykepenger), bistand fra NAV, funksjonsassistanse i studiehverdagen og tilgjengelighet og tilrettelegging ved det enkelte lærested.

FFO og ungdomsparaplyen Unge funksjonshemmede samarbeider godt, og har en uformell arbeidsdeling innenfor skoleområdet der **Unge funksjonshemmede**

fokuserer på videregående skole og høyere utdanning, mens FFO fokuserer på grunnskolen. FFO vil jobbe med overgangen til arbeid, der viktige virkemidler er god veiledning både fra studieveiledere og i NAV, målrettede lærlingplasser, praksisplasser og traineestillinger, økonomiske insentiver, og likepersonsordningen. Et annet viktig innsatsområde for oss er levekårene til unge uføre (se avsnitt om økonomiske levekår).

# Voksenlivet - arbeid, inntekt, bolig og et selvstendig liv



I voksenlivet er det viktig å ha et arbeid og en god bolig. Men noen med funksjonshemming og kronisk sykdom trenger også støtte til å få oppfylt retten til et familieliv og til å kunne bli og være foreldre. Samfunnet må støtte opp under denne retten, slik at den kan realiseres.

## Arbeid - deltakelse på like vilkår som alle andre

### Les FFOs politiske notat om arbeid her.

Arbeidsinntekt er viktig for et likestilt og uavhengig liv, og arbeid og andre meningsfulle dagaktiviteter gir bekreftelse, selvtillit, livskvalitet, mulighet til å utvikle vennskap og bygge sosiale nettverk – viktige områder for helse og mestringfølelse. Men mange med funksjonshemming og kroniske sykdommer står utenfor og banker på. Selv om de er godt kvalifiserte, kan de møte barrierer som diskriminering, fordommer og arbeidsgivere som mangler kunnskap om og trygghet for å ansette. FFO vil jobbe for å bygge ned disse.

FFO vil jobbe bredt med arbeidslivspolitik. Å inkludere flere i arbeid handler om likestillingspolitikk og ikke-diskriminering, om oppvekst- og utdanningspolitikk, om en helse-tjeneste som er arbeidsrettet og om gode arbeidsmarkedstiltak. Tiltak som har god effekt og kan brukes mer for våre grupper er midlertidig og varig lønns-tilskudd, arbeidsrettet rehabilitering som tiltak fra NAV og høyere utdanning som tiltak. Det må også finnes tilstrekkelig antall jobber og arbeidsgiverne må være villige til å ansette. FFO vil jobbe for virkemidler som

styrker etterspørselssiden i arbeidsmarkedet. Myndighetene må tenke helhetlig og se innsatser og sektorer i sammenheng. Arbeidssøkere som har behov for oppfølging og bistand fra NAV til å komme i arbeid og som samtidig har behov for tjenester fra andre sektorer, må få et helhetlig og samordnet tilbud. Det må legges vekt på samhandling mellom NAV og andre offentlige instanser, fagmiljø, næringsliv og arbeidsmarked, arbeidslivets organisasjoner og brukerorganisasjoner for å utvikle gode tiltak og tjenester. Helse- og utdanningssektoren er spesielt viktige aktører for at mennesker med funksjonshemming og kroniske sykdommer skal komme i jobb, eller kunne stå i jobb gjennom et langt yrkesliv. Det må legges til rette for at utdanningsinstitusjonene samarbeider med arbeidsmarkedet for å bistå overgangen til arbeid etter endt utdanning.

## Måletrerte virkemidler for den enkelte

Noen trenger bistand og målrettede virkemidler både for å komme i og stå i jobb. Arbeidsgiver må ha fokus på tilrettelegging og inkludering, og det må satses på utdanning og kompetanse for å øke jobbmulighetene. Bedre og tettere individuell oppfølging fra



NAV er avgjørende for dem som må gjennom et arbeidsavklaringsløp, og for uføretrygdede som ønsker å kombinere arbeid og trygd. FFO vil jobbe for å styrke AAP-ordningen og uføretrygden (herunder Ung ufør), tilbudet om arbeidsrettet rehabilitering og et tettere samarbeid mellom NAV og helsesektoren. For de som ikke kan jobbe fullt, må det legges bedre til rette for reduserte stillinger.

## Læring hele livet

Kompetanse er den viktigste forutsetningen for å lykkes i dagens og fremtidens arbeidsmarked. Læring skjer i et livsløpsperspektiv og etter fullført utdanning skjer mesteparten av læringen i regi av arbeidsplassen. Her må arbeidsgivere prioritere å gi kompetansepåfyll til ansatte med funksjonsnedsettelse, og da særlig de med graderte stillinger. I tillegg må myndighetene anerkjenne og komme med tiltak som sikrer at mennesker med nedsatt arbeidsevne som mottar en inntektssikringsytelse får kompetansepåfyll slik at de kan konkurrere om stillingene og være attraktive arbeidstakere.

Voksne med ervervede språkvansker, kognitive kommunikasjonsvansker og syns- og hørselsvansker har rett til fornyet opplæring i grunnleggende ferdigheter. Opplæringen krever spesialpedagogisk kompetanse, og de fleste vil være omfattet av retten til spesialundervisning. Tilbudet er i de fleste kommuner mangelfullt, og de som har mistet ferdigheter som følge av en skade får ikke det opplæringstilbudet de har rett til. FFO vil jobbe for at dette kommer på plass. Tverrfaglig samarbeid i kommunene er avgjørende for at disse tilbudene skal være gode, og bistand må hentes inn fra Statped eller andre fagmiljøer.

# Levekår



FFO vil jobbe for at mennesker som lever med funksjonshemning og kronisk sykdom sikres en levestandard på linje med den øvrige befolkningen.

## Styrkede økonomiske levekår

Mennesker med funksjonshemning og kroniske sykdommer har dårligere økonomiske levekår enn befolkningen for øvrig, både på grunn av svak tilknytning til arbeidslivet og merkostnader som følge av sin livssituasjon. De som ikke kan jobbe må få trygdeytelser de kan leve av, og samfunnet må kompensere for ekstra kostnader knyttet til det å være funksjonshemmet eller kronisk syk – eller pårørende til noen i en slik situasjon.

Ordnningen med arbeidsavklaringspenger (AAP) er svekket. Mange får ikke unntak fra varighetsbestemmelsen på 3 år, selv om de ikke er avklart for hverken arbeid eller uføretrygd. I tillegg mister noen AAP fordi nytt regelverk ikke gir mulighet til forlengelse ut over 5 år. Den absolutte tidsbegrensningen i ordningen vil ramme funksjonshemmede og kronisk syke som trenger lengre og tilpassede løp for å komme i arbeid. FFO jobber for å snu endringene i ordningen, og spesielt for at AAP gjeninnføres som en tidsbegrenset ytelse. Det må innføres en unntaksbestemmelse med rett til forlengelse ut over 5 år.

FFO vil jobbe for at inntektsnivået for uføre som lever på minsteytelser økes. Spesielt er levekårene for unge uføre som ikke lenger kan kombinere uføretrygd og statlig bostøtte svært utsatt. Mange unge uføre har etter uførereformen i 2015 mistet retten til statlig bostøtte, fordi uføretrygdens nettoinntekt er kommet over bostøttens inntektsgrense. Dette medfører

økte utgifter og redusert mulighet til å bo i egen eid eller leid bolig. Unge uføre med bostøtte som gir rett til bostøtte, må sikres bostøtte når de lever av trygdens minsteytelser uten annen tilleggsinntekt.

FFO vil jobbe for en god, trygg og forutsigbar økonomisk situasjon for familier med funksjonshemmede og alvorlig syke barn. Ordninger som omsorgsstønning, grunn- og hjelpestønning og pleiepenger skal bidra til dette, og det må være mulighet for fleksibilitet mellom dem. Det må også være mulig å kombinere omsorg med jobb. Omsorgsstønning varierer mye mellom kommunene, og FFO jobber for å sikre likhet uavhengig av bosted.

## Bolig

Å ha et godt sted å bo er grunnleggende for trygghet og tilhørighet. Mennesker med funksjonshemning og kroniske sykdommer vil bo som andre, men har ikke samme valgfrihet i boligmarkedet. Det er stor mangel på tilgjengelige boliger og gode kommunale leieleiligheter, og det bygges stadig store institusjonslignende boenheter der flere presses til å bo sammen. I tillegg er presset i boligmarkedet stort, særlig i de store byene. Prisnivået er for høyt til å kjøpe bolig uten lønnsinntekt, og mange steder innføres det gjengs leie som presser leieprisene i kommunale boliger opp. Bostøtteordningen er også svekket de senere årene. FFO vil jobbe for at flere skal kunne eie egen bolig og ha en tilfredsstillende bostituasjon, med nødvendige tjenester. **Les FFOs politiske notat om bolig her.**

# Et godt og rettferdig helsevesen



FFO vil jobbe for et styrket lærings- og mestringstilbud i kommunene og i helseforetakene.

Mennesker med funksjonshemning og kronisk sykdom er brukere av helsetjenester i større grad enn andre, og har behov for et helsevesen som fungerer for dem, herunder behov for koordinerte og samordnede tjenester, behandling og utredning. Å skape pasienten og brukerens helsetjeneste er et godt mål, og innebærer at pasient og bruker får ta i bruk egne ressurser og får økt innflytelse på egen situasjon, behandling og oppfølging. FFO støtter dette, og jobber for å realisere det.

Men det er store ulikheter innen helsetilbudet både sosialt og geografisk. Ressurssterke pasienter og brukere får flere, bedre og raskere tjenester og oppfølging, og noen diagnoser og medisinske felt har høyere status enn andre. Noen bor langt unna det beste tilbudet, og at det er store variasjoner i kapasitet og kvalitet mellom helseregioner og kommuner. Det er også forskjeller knyttet til utdanning, kjønn, alder og tilgang på ny teknologi. FFO jobber for å bygge ned disse skjevhetene i helsevesenet, og for økt likhet for pasienter og brukere. **Les FFOs politiske notat om helse her.**

## Primærhelsetjenesten

Primærhelsetjenesten har fått mer ansvar og flere oppgaver de siste årene, men kapasiteten og kvaliteten varierer. Regjeringen har iverksatt satsinger som skal styrke brukere og tjeneste, som primærhelseteam og oppfølgingsteam, krav om fagressurser som fysioterapeuter og ergoterapeuter, frisklivstilbud, pakkeforløp, og styrking av samhandlingen gjennom satsingen på gode pasientforløp. Likevel

strever mange med funksjonshemning og kronisk sykdom med å få det de trenger. De taper i prioriteringskampen, fordi satsinger og insentiver i stor grad er rettet mot andre grupper.

FFO vil jobbe for å synliggjøre og løfte frem våre grupper i primærhelsetjenesten. Det gjelder i forebygging, som kommunene ikke prioriterer slik de skal, at funksjonshemmede og kronisk syke ofte ikke er inkludert eller prioritert i folkehelseplaner og tiltak, bedre lærings- og mestringstilbud, habilitering og rehabilitering, styrking av individuell plan, koordinator og ansvarsgrupper, bedre samhandling, styrking av BPA-ordningen, bedre tilgang til legemidler og en styrking av fastlegeordningen både i kapasitet og kvalitativ oppfølging av våre pasientgrupper. En kvalitativt god primærhelsetjeneste er en forutsetning for sømløse overganger til spesialisthelsetjenesten, habilitering og rehabilitering.

## Læring og mestring

Lærings- og mestringstilbud gir viktig og nødvendig innsikt i og styrket mestring av situasjonen for personer med langvarige helseutfordringer og deres pårørende, både innen kronisk sykdom, psykisk eller fysisk belastning eller nedsatt funksjonsevne. De fleste kommuner har ikke etablert et godt nok lærings- og mestringstilbud, blant annet fordi tilskuddsmidlene har prioritert frisklivsaktiviteter. FFO vil jobbe for et styrket lærings- og mestringstilbud i kommunene og i helseforetakene.

## Bedre habiliterings- og rehabiliteringstjenester

FFO jobber etter **ny definisjon av habilitering og rehabilitering fra 2018**. God og tverrfaglig habilitering og rehabilitering er viktig for svært mange med funksjonshemming og kroniske sykdommer, for å kunne mestre hverdagen hjemme, i arbeid og fritid. Opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering 2017-2019 har hatt dårlig effekt og tilbudet er redusert i perioden. Tiltak som har hatt øremerkede midler ser imidlertid ut til å ha hatt god effekt, som Parkinsonnett, samarbeidet Innovativ rehabilitering i Indre Østfold og midlene til utvikling av rehabiliteringsplaner i kommunene.

FFO vil jobbe for styrket innsats innen habilitering og rehabilitering gjennom målrettede og øremerkede tiltak. FFOs Kongress 2019 vedtok en resolusjon med krav om en offentlig utredning av habilitering og rehabiliteringsfeltet. **FFO vil jobbe for dette**. Les også notatet **Rehabilitering/habilitering - Hvorfor er det så vanskelig?**

### Spesialisthelsetjenesten

Nedkorting av fristen for å vurdere om en pasient har rett til helsehjelp fra 30 til ti dager i 2015 har medført at sykehusene bruker mye ressurser på nyhenviste pasienter. Det går ut over pasienter med kroniske sykdommer, som må vente lenger på oppfølging. Det er alvorlig og i mange tilfeller uforsvarlig. FFO vil jobbe for at henvisningsreglene revurderes, og for et nytt system for prioritering av pasienter uten den slagsiden som dagens fristregler har.

Spesialiserte helsetjenester er viktig for å sikre komplekse og høyspesialiserte tilbud. Spesialisthelsetjenesten har også en viktig rolle som veiledere overfor kommunehelsetjenesten. For å sikre et forsvarlig og kvalitetsmessig godt tilbud vil FFO jobbe for at veilederrollen styrkes, og for at

spesialiserte helsetjenester har et faglig sterkt habiliterings- og rehabiliteringstilbud. Pakkeforløp er en økende del av tilbudet og organiseringen av helsetjenesten, som får konsekvenser for mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom. Det finnes foreløpig få evalueringer av dette, og det er foreløpig vanskelig å finne holdepunkter for hvor effektive de er, om de fører til prioritering av noen pasientgrupper over andre, eller om faglige retningslinjer skyves til side. Man må antakelig vurdere pakkeforløpene over en litt lengere tidshorison for å kunne si noe om disse forholdene. FFO vil følge med på dette, og vurdere pakkeforløp opp mot pasientforløp som modeller for oppfølging av mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom.

### Tannhelse er også helse

Det er betydelig dårligere tannhelse blant funksjonshemmede og kronisk syke enn i den øvrige befolkningen, og aller dårligst for de med lav utdanning og inntekt. FFO vil jobbe for økt sosial likhet innen tannhelse ved at dette liketilles med øvrige helsetjenester, og at det innføres en universell refusjonsordning for tannhelsetjenester. **Les FFOs politiske notat om tannhelse her.**

### Nye metoder og beslutningsforum

Det er etablert et system i spesialisthelsetjenesten der alle nye metoder som skal innføres skal metodevurderes. For legemidler er det legemiddelverket som foretar slike vurderinger. Folkehelseinstituttet vurderer nye behandlingshjelpemidler og legemiddelgrupper som skal vurderes under ett. Etter at metodevurderinger er gjennomført sendes dokumentasjonen til Beslutningsforum for endelig beslutning. Stortinget behandlet høsten 2019 forslag om lovfesting av Beslutningsforum, som bare Beslutningsforum støttet. Flertallet i komiteen besluttet å gjennomføre en evaluering av Beslutningsforum.

FFO har de siste to årene jobbet med å få på plass reell brukermedvirkning innen feltet. Vi jobber videre for å få på plass brukermedvirkning i Bestillerforum, som vurderer hvilke forslag som skal sendes videre til metodevurdering. Vi har, sammen med Legemiddelverket, fått på plass brukermedvirkning i metodevurdering av legemidler, der den enkelte organisasjon som har særlig interesser i en metodevurdering får mulighet til å gi sine innspill. De blir en del av beslutningsgrunnlaget som oversendes Beslutningsforum. FFO er i gang med en lignende prosess med Folkehelseinstituttet. Det behov for å styrke brukermedvirkningen i Beslutningsforum, og FFO vil jobbe for dette i programperioden.

# Alderdom og de nye overleverne



FFO vil jobbe for å fremme kunnskap om og sette fokus på disse gruppenes utfordringer og behov, samt bidra til bedre livskvalitet i hele livsløpet.

## Mennesker lever lenger

En FN-rapport estimerer at i 2050 vil de fleste land i verden ha en befolkning der minst 25 prosent av innbyggerne er 60 år eller eldre. Det er en suksesshistorie at mennesker lever lenger enn noen gang, muliggjort av både medisinske fremskritt og bedre levekår. En stor andel vil leve med ulike funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer, noen med store helseutfordringer.

I lys av den medisinske utviklingen har vi også fått en ny gruppe "overleverne". Det er barn med sjeldne diagnoser som tidligere knapt overlevde fødsel/barneår og som sjelden ble voksne, og personer med alvorlige diagnoser som det tidligere ikke fantes behandling for. De er i en særlig utsatt situasjon fordi det mangler kompetanse om deres utfordringer som voksne og eldre, og om hva som skal til for at de skal leve gode, fullverdige liv.

Pasientorganisasjonene er sentrale for å bidra til nødvendig diagnosespesifikk forskning med fokus på nye overleverne og aldring, samtidig som den generelle kunnskapen må utvikles for å hindre ensomhet og utenforskap i disse gruppene. Tilgang til ny persontilpasset medisin til eldre, samt hjelp til riktig medisinbruk og økt kompetanse på bivirkninger er sentralt. FFO vil jobbe for å fremme kunnskap om og sette fokus på disse gruppenes utfordringer og behov, samt bidra til bedre livskvalitet i hele livsløpet.

# Teknologi



FFO vil i programperioden følge med på teknologiutviklingen innen ulike samfunnsområder og være pådrivere for at ny medisin og teknologi tas raskt i bruk med utgangspunkt i behovene til og nytten for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Teknologi gjennomsyrrer samfunnet, og den teknologiske utviklingen av nye tjenester og produkter skjer med stor hastighet. FFOs ståsted er at teknologien ikke er et mål i seg selv, men skal bidra til best mulig tjenester og livskvalitet ut fra den enkeltes behov og ønsker. Personvernet er viktig, men må ikke være til hinder for forskning og utvikling som er viktig for å nå dette målet. FFO vil jobbe for at tekniske barrierer fjernes og at all teknologi og velferdsteknologi skal være tilgjengelig for alle og universelt utformet. Det må gis tilstrekkelig opplæring i bruken av teknologi til alle brukere.

Selv om teknologiske nyvinninger kan være positivt og nyttig for mennesker med funksjonsnedsettelse, kan det være et misforhold mellom deres behov og hva som utvikles av løsninger. FFO vil i programperioden følge med på teknologiutviklingen innen ulike samfunnsområder og være pådrivere for at ny medisin og teknologi tas raskt i bruk med utgangspunkt i behovene til og nytten for mennesker med funksjonsnedsettelse.

# FFOs solidaritetsarbeid



FFO vil arbeide for å fremme medlemsorganisasjonenes samfunnspolitiske innflytelse og videreutvikle samarbeidet i FFO. Gjennom internasjonalt samarbeid og solidaritetsarbeid vil FFO styrke funksjonshemmedes rettigheter og levekår.

I arbeidet med å fremme demokrati og menneskerettighetsarbeid i utviklingsland ønsker FFO å videreføre samarbeidet med de ulike organisasjonene i Nepal og det sørlige Afrika gjennom deltakelse i stiftelsen Atlas-Alliansen. Samarbeidet med partnerorganisasjonene i det globale sør bygger på FFOs egne erfaringer og kompetanse på å fokusere på funksjonshemmedes menneskerettigheter og bedre levekår. Partnerskapene bygger på dialog og et samarbeid mellom partnere, hvor FFO i det globale nord har midler og erfaring, mens partnere i det globale sør har organisasjonsstrukturer, kompetanse og evne til likeverdig samarbeid.



# FFOs medlemsorganisasjoner

Alopeciaforeningen	Morbus Addisons Forening
ADHD Norge	Multipel Sklerose Forbundet i Norge
Afasiforbundet i Norge	Munn- og halskreftforeningen
Astma- og allergiforbundet	Norges Blindeforbund
Autismeforeningen i Norge	Norges Døveforbund
Barnekreftforeningen	Norges Fibromyalgi Forbund
Bipolarforeningen	Norges ME-forening
Blærekreftforeningen	Norges Parkinsonforbund
CarciNor	NORILCO – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft
Cerebral Parese-foreningen	Norsk Craniofacial Forening
Debra Norge	Norsk Dymeliforening
Den norske PKU-forening	Norsk Dystoniforening
Diabetesforbundet	Norsk Epilepsiforbund
Dysleksi Norge	Norsk Forbund for Svaksynte
Forbundet Tenner og Helse	Norsk Forening for Analtresi
Foreningen for autoimmune leversykdommer	Norsk Forening for Cystisk Fibrose
Foreningen for Bardet-Biedl Syndrom	Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom
Foreningen for Blødere i Norge	Norsk Forening for Nevrofibromatose
Foreningen for el-overfølsomme	Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
Foreningen for Fragilt X-syndrom	Norsk forening for personer med urologiske sykdommer og inkontinens (NOFUS)
Foreningen for Hjertesyke Barn	Norsk Forening for Slagrammede
Foreningen for Kroniske Smertepasienter	Norsk Forening for Tuberøs Sklerose
Foreningen for Muskelsyke	Norsk Hemokromatoseforbund
Foreningen VCFS DiGeorge Syndrom	Norsk Immunsviktforening
Gynkreftforeningen	Norsk Interesseforening for Kortvokste
HivNorge	Norsk Interesseforening for stamming og løpsk tale
Hjernesvulstforeningen	Norsk lymfødem- og lipødemforbund
Hørselshemmedes Landsforbund	Norsk MO-forening
Iktyoseforeningen i Norge	Norsk Osteoporoseforbund
Klinefelterforeningen i Norge	Norsk Revmatikerforbund
Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde	Norsk Tourette Forening
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende	Personskadeforbundet LTN
Landsforeningen for Huntingtons sykdom	Prostatakreftforeningen
Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte	Psoriasis- og eksemforbundet
Landsforeningen for Overvektige	Ryggforeningen i Norge
Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse	Ryggmargsbrokk – og Hydrocephalusforeningen
Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer	Rådgivning om spiseforstyrrelser
Landsforeningen We shall overcome (WSO)	Stoffskifteforbundet
Leverforeningen	Søvnforeningen
LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke	Turner Syndromforeningen Norge
Marfanforeningen	Voksne med medfødt hjertefeil
Mental Helse	
Momentum	

