

En enklere hverdag: utfordringer og muligheter for likeverdsreformen

*Innspill fra brukere, pårørende,
frivillige og ansatte i kommuner*





Sammendrag

Dette notatet oppsummerer analysene av innspillene fra tre regionale dialogmøter gjennomført i forbindelse med regjeringens arbeid med Likeverdsreformen.

Dialogmøtene ble holdt i Stavanger, Steinkjer og Tromsø. Et planlagt møte i Kristiansand ble avlyst grunnet situasjonen med coronaviruset i Norge i mars 2020. Totalt 87 pårørende, brukere, ansatte og representanter fra ulike organisasjoner deltok på møtene og ga sine innspill til reformen. Notatet er ført i pennen av Comte Bureau AS som har hatt ansvaret for å planlegge og moderere dialogmøtene, samt gjennomføre analysen av innspillene.

Resultatene peker på tre grunnleggende brukerbehov som bør ivaretas i arbeidet med å utarbeide likeverdsreformen. Barn og unge med behov for sammensatte tjenester, og deres familier, trenger:

1. **Forutsigbarhet.** Dette innebærer muligheten til å ha rutiner, faste rammer og struktur i hverdagen, samt å oppleve at man mottar rettferdig behandling.
2. **Individualitet.** Dette innebærer å kunne påvirke hvordan tjenestene leveres, og ha muligheten til å leve et aktivt liv med valgmuligheter, samt kunne leve selvstendig live med egen bolig, jobb og økonomi.
3. **Tilhørighet.** Dette innebærer å delta i vanlige samfunnsarenaer, å kunne bidra og bety noe for noen andre enn seg selv i lokalmiljøet.

Resultatene viser også at det er særlig fem utfordringer som det er sentralt at reformen ivaretar for å gjøre hverdagen enklere for familier som skal ha, eller har, barn med behov for sammensatte tjenester:

1. Familiene utmattes av unødvendig kompleksitet
2. Familiene føler seg ikke involvert og sett
3. Familier og forvaltning snubler i overgangene
4. Familiene opplever å få ulikt tilbud avhengig av hvor de bor
5. Familiene mener de ikke sees som en del av bildet

For hver av disse utfordringene redegjør vi i notatet for et utvalg anbefalinger til reformen, samt sitater og eksempler fra deltakerne.



Innhold

2 **Sammendrag**

Kort sammendrag av notatet.

6 **Bakgrunn og metode**

Kort redegjørelse av Likeverdsreformen og bakgrunnen for gjennomføringen av dialogmøtene.

8 **Medvirkning gjennom dialogmøte**

Gjennomgang av hvordan dialogmøtene ble gjennomført og hvilke faglige prinsipper som ligger bak fasiliteringen av møtene.

10 **Tre grunnleggende behov**

I denne delen presenterer vi tre grunnleggende behov hos barn, unge og foreldre, som Likeverdsreformen bør ivareta.

15 **Fem utfordringer Likeverdsreformen må løse**

I denne delen presenterer vi fem utfordringer Likeverdsreformen bør svare på. Utfordringene er basert på en analyse av innspillene i dialogmøtene. Tilknyttet hver utfordring presenterer vi en rekke eksempler og sitater fra deltakerne, i tillegg til et utvalg råd til reformen.

36 **Oversikt over vedlegg**

Oversikt over hvilke vedlegg som følger med notatet; oppsummeringer fra dialogmøtene, råmateriale, samt innspill og materiell sendt inn av deltakere i etterkant av møtene.

Bakgrunn

Regjeringens Likeverdsreform skal gjøre hverdagen enklere for familier som skal ha, eller har, barn med behov for sammensatte tjenester. Dette gjelder både barn som fødes med behov for sammensatte tjenester og barn som får behov på grunn av sykdom eller ulykker. Arbeidet med reformen koordineres av Helse- og omsorgsdepartementet, men innholdet i reformen vil bli utformet i samarbeid med Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet, Kulturdepartementet og Kunnskapsdepartementet.

For å hente innspill til reformen ble det arrangert tre dialogmøter med barn/unge med behov for sammensatte tjenester, pårørende, frivillige, interesseorganisasjoner, samt ansatte og ledere fra kommuner og hjelpeapparat. Møtene ble gjennomført i Stavanger, Steinkjer og Tromsø.

Hvert møte tok for seg ett av temaene:

- Motta sammenhengende og gode tjenester
- Være sjef i eget liv
- Ha en meningsfull hverdag

Et siste møte skulle vært gjennomført i Kristiansand, med temaet ivaretagelse og inkludering av pårørende, men dette ble avlyst på grunn av situasjonen knyttet utbruddet av coronaviruset.

Målet med møtene har vært å:

- Hente inn innspill på hva som hindrer familier og barn med sammensatte behov å motta sammenhengende og gode tjenester, være sjef i eget liv, og å ha en meningsfull hverdag
- Finne gode eksempler på tiltak som har fungert og som Likeverdsreformen kan lære av
- Fasilitere for innspill og råd fra deltakergruppen til Likeverdsreformen

Rekruttering av deltakere ble gjennomført av departementene. Innhold og fagopplegg ble planlagt og gjennomført av Comte Bureau. Denne rapporten sammenstiller analysen av innspillene som kom i dialogmøtene og er utarbeidet av Comte Bureau.

Tromsø

10. mars

16 deltakere

Torbjørn Røe Isaksen

Steinkjer

24. februar

30 deltakere

Knut Aastad Bråten

Stavanger

11. februar

41 deltakere

Bent Høie

Kristiansand

× **Avlyst**

Medvirkning gjennom dialogmøte

Arbeidet med å hente inn innspill fra brukere ble gjort gjennom *dialogmøter*. Fremgangsmåten i medvirkningsarbeidet har i så måte vært som nybrottsarbeid å regne - med en mer åpen og utforskende prosess enn hva tradisjonelle dialogkonferanser har. I arbeidet med å planlegge og gjennomføre møtene ble følgende prinsipper vektlagt:

Selvdrevet opplegg

Dialogmøtene ble planlagt for opptil 150 deltakere per møte, og at deltakerne skulle deles inn i grupper som samarbeidet. Dette innebar at gruppene måtte kunne fungere godt som selvstendige arbeidsgrupper. Hver gruppe fikk utdelt et eget "gruppeoppdrag" og fikk beskjed om å fordele ansvar for progresjon, fordele taletid og for å referere. Andre grep var å gi enkle og tydelige oppgaver, og gi gruppene god tid til å løse hver oppgave.

Gi alle lik mulighet til å dele innspill - uavhengig av rolle og situasjon

Det var god variasjon i bakgrunnen til deltakerne som møtte opp. Hver av disse tok med seg ulike erfaringer - også knyttet til det å "tale sin sak" og delta på denne typen møter. For å skape trygge rammer, og åpne opp for at alle kunne delta på lik linje, ble det vekslet mellom individuell tenking og gruppearbeid. Oppgavene ble planlagt med utgangspunkt i å finne en balanse mellom at barn og unge fikk mulighet til dele på sine premisser, samtidig som at kommuner og fagfolk kunne komme med innspill på tiltak med effekt, samt hvordan de kan spres og implementeres.

Konkrete og begrunnede innspill

I planleggingen ble det lagt vekt på at opplegget skulle bidra til å generere innspill til nytte for det videre arbeidet med likeverdsreformen. For å unngå for åpne, eller overordnede innspill, ble deltakerne bedt om å

ta utgangspunkt i egne erfaringer, dele konkrete eksempler, og begrunne idéer godt.

Innhenting av innspill og analyse

Hvert møte åpnet med innlegg fra statsråd eller statssekretær, før deltakerne ble delt opp i grupper på 3-5 personer. Deltakerne vekslet mellom å jobbe individuelt og gruppevis, hvor statsråd/statssekretær og andre representanter fra departementet rullerte mellom gruppene for å lytte til diskusjonene innad i hver gruppe. På slutten av dagen leverte gruppene sine innspill til Likeverdsreformen via et digitalt svarark. De som ønsket det fikk kort presentere noen av punktene gruppen hadde diskutert i løpet av dagen, før statsråd/statssekretær oppsummerte sitt inntrykk av dagen.

Dialogmøtene åpnet opp for at deltakerne fritt kunne dele positive og negative erfaringer rundt temaene de jobbet med. Dette ga et rikt datamateriale som viste kompleksiteten og spennvidden i virkelighetsforståelser, utfordringer og ønsker hos målgruppene. For å forenkle det videre arbeidet med likeverdsreformen har vi gjennomført en kvalitativ analyse av de underliggende mønstrene som går på tvers av disse enkeltvis innspillene. Analysen er gjort ved å først sortere og kategorisere innspillene som overlapper til færre kategorier. Deretter har vi sortert innspillene etter to kategorier: Brukergruppens grunnleggende behov, og utfordringer som Likeverdsreformen må ta tak i.



Torbjørn Røe Isaksen runder
av dialogmøtet i Tromsø.



Bent Høie ser på
plakater i Stavanger



Gruppeoppdraget
deltakerne fikk utdelt





Tre grunnleggende behov

I denne delen presenterer vi *tre* grunnleggende behov hos barn, unge og foreldre, som Likeverdsreformen bør ivareta. Vi har identifisere de grunnleggende behovene ved å jobbe ut fra problemstillingen "Hva er dette innspillet *egentlig* et uttrykk for?". Fokuset har altså vært på å aggregere innspillene til et nivå over helt konkrete "bestillinger" og ønsker til en reform og heller fokuserer på de grunnleggende brukerbehovene reformen må ivareta¹. Disse behovene utgjør et fruktbart fortolkningsrammeverk for å forstå utfordringene som beskrives i neste avsnitt. De er også nyttige kategorier for å sikre at utviklingen av innholdet i likeverdsreformen blir behovsbasert. Resultatene fra analysen identifiserte tre grunnleggende behov som beskrives på neste side.

¹ En viktig del av denne analysen er å gå fra å tenke substantiv (en koordinator) til å tenke verb (å ha oversikt) når man beskriver behovene.



Behov 1: Forutsigbarhet

Forutsigbarhet dreier seg om at familier og barn med behov for sammensatte tjenester må se mulighetene til å ha rutiner, faste rammer og struktur i hverdagen. Det innebærer også at de skal føle seg trygge på fremtiden. Både med tanke på økonomiske rammer og kontinuitet i tjenestetilbudet.



Behov 2: Individualitet

Individualitet beskriver behovet for å bli sett som et menneske og ikke som en diagnose. For familien og barnet betyr det at de blir tatt på alvor og møtt med respekt av hjelpeapparatet. Det betyr at de kan påvirke hvordan tjenestene leveres, og ha muligheten til å leve et aktivt liv med valgmuligheter. Det betyr også at barna kan leve selvstendig med egen bolig, økonomi og frihet når de blir voksne, og at de har mulighet til å lære seg nye ting og utvikle seg.



Behov 3: Tilhørighet

Tilhørighet handler om å ha et nettverk med meningsfulle relasjoner og være en deltaker i samfunnet. Dette består et behov for å føle seg inkludert i og lyttet til i lokalsamfunnet, samt ha et nettverk for å møte andre i lignende situasjoner. I tillegg handler det om å kunne bidra og bety noe for noen andre enn seg selv.

Jeg kan ta egne valg, får feile og lærer av feilene

Vi får den assistansen vi selv ønsker

Vi vet hva som er neste steg

Jeg har de ressursene jeg trenger for å legge opp hverdagen slik jeg vil

Jeg kan planlegge hverdagen med kort og lang horisont

Jeg får bety noe for noen

Jeg lever det livet jeg selv ønsker

Jeg føler meg trygg på at mitt barn har det godt

Jeg har noen å gå til når ting er vanskelig

Jeg har en historie å fortelle og noe å drømme om

Jeg føler at andre forstår hvordan vi har det







Fem utfordringer Likeverdsreformen må løse

På de neste sidene presenterer vi fem utfordringer Likeverdsreformen bør svare på. Utfordringene er basert på en analyse av innspillene i dialogmøtene. De er ment å leses som brukernes innspill til relevante problemstillinger å løse gjennom reformen, samt brukernes forslag til hvordan reformen kan innrettes for å løse problemstillingene. Til hver utfordring har vi knyttet en rekke eksempler og sitater fra deltakerne; både fra det som fungerer dårlig, men også fra historiene vi kan lære av. Vi presenterer også anbefalinger til likeverdsreformen for hver utfordring.



1 Familiene utmattes av unødvendig kompleksitet

Familiene opplever at de møter en forvaltning med uhensiktsmessig høy kompleksitet. Deres behov for tjenester går tvers av kommunale tjenesteområder, sektoransvar og til dels ulike forvaltningsnivåer. Familiene må dermed navigere i et system som består av mange aktører, lav informasjonsflyt mellom aktører, ulike beskjeder fra ulike aktører, uavklarte kontaktpunkter, tvetydige tiltak og avgjørelser de ikke forstår. På toppen kommer det et komplekst lovverk familiene må sette seg godt inn i for å ha oversikt over egne rettigheter.

I situasjoner hvor det offentlige burde koordinere og samkjøre tilbudet rundt familiens behov, opplever familiene at de selv må koordinere det offentlige tjenestetilbudet. Dette skaper frustrerende og tidkrevende ekstraarbeid for pårørende.

Eksempler og sitater

På denne siden presenterer vi en rekke eksempler og sitater fra deltakerne, som utdyper hva det innebærer å utmattes av unødvendig kompleksitet.



Ansvarsgruppemøter kan fungere godt, slik dette eksempelet fra Stavanger viser: *"Da pårørende opplevde en endring i funksjonsnivå ble alle instanser kalt inn til et felles ansvarsgruppemøte. Det at fastlegen var tilstede gjorde at legen kunne sende en direkte henvendelse til aktuell instans, i stedet for at pårørende måtte bestille legetime for å be om henvisning."*



Pleipengesøknaden fra NAV er digitalisert, noe som gjør det veldig mye enklere å søke enn det er hos andre støtteordninger.

Noen rutiner og regler gjør ting unødvendig komplisert for familiene. Et eksempel som ble nevnt er at det er fastlegen som skal henvise/søke på en rekke tjenester: *"Barnehagen anbefalte oss å få henvisning til BUP gjennom fastlegen, så da dro vi til fastlegen. Fastlegen skrev en henvisning, men siden han ikke hadde sett de tingene barnehagen hadde sett, så ble den ikke god nok, og vi fikk avslag."*

"Alle har ulike digitale systemer, og noen sender til og med brev i posten."

"Hvorfor må vi bevise hvert tredje år at barnet vårt har downs syndrom? Det er jo ikke sånn at det endrer seg så mye på tre år."

"Alt heter jo forskjellige ting i de ulike kommunene, så det er ikke så lett å vite hva som er hva!"

"Mange av lokalpolitikere er jo bare mannen i gata. Det er begrenset hva vi vet, og hva vi kan sette oss inn i selv." Lokalpolitiker om situasjonen i mange små kommuner; som skal tolke og følge et komplekst regelverk.



"Jeg kjenner mange som kunne gjort jobben som koordinator kjempebra. Hva om jeg hadde hatt en "koordinatorpott" som jeg kunne fordele som jeg ville, til den jeg ønsket at skulle koordinere for oss?"

FOR Å LØSE DENNE UTFORDRINGEN MÅ LIKEVERDSREFORMEN...

1.1 Undersøke om familiene kan få færre aktører å forholde seg til

- Kompleks organisering i det offentlige gjør det vanskelig for personer med nedsatt funksjonsevne å kommunisere med de offentlige. Dette gjør reell brukermedvirkning vanskelig.
- Barn med behov for sammensatte tjenester, og deres familier, blir møtt av et lite koordinert hjelpeapparat, og opplever at de må gjenta samme informasjon til mange ulike instanser. Mange må også sende dokumentasjon på kryss og tvers.
- Mange opplever det som unødvendig å ha så mange ulike kontaktpunkter, for eksempel så kommer senga fra NAV hjelpemiddelsentral, mens en respirator er behandlingshjelpemiddel og kommer fra HELFO.

1.2 Styrke koordinatoren med tid, kompetanse og mandat

- Mange tjenester får mye skryt, problemene ligger i overganger og samhandling, spesielt knyttet til uavklarte roller og ansvar. Familiene må selv koordinere hjelpen de får og bruker mye tid på dette. Mange beskriver det som en fulltidsjobb å være forelder til et sykt barn.
- "Alle" ønsker seg en god koordinator, men ofte er dette en rolle som ikke fylles godt nok. Det er behov for å styrke koordinatorens rolle ved å;
 - sette av nok tid (at ansvaret som koordinator ikke kommer på toppen av andre oppgaver)
 - gi koordinatoren myndighet og mandat (spesielt over andre tjenester)
 - øke kompetansen på koordinering og "prosjektstyring" (dette er ikke noe man lærer på f.eks sykepleierutdanningen)
- Individuell plan og ansvarsgruppemøter kan fungere svært godt - dersom de gjøres riktig. Mange ønsker seg tydeligere rammer for ansvarsgruppemøtene. Dette innebærer god agenda, de riktige deltakerne, referat og tydelig ansvarsfordeling/handlingspunkter i etterkant.

1.3 Organisere tjenesteyterne rundt bruker: Mer tverrfaglighet, færre siloer

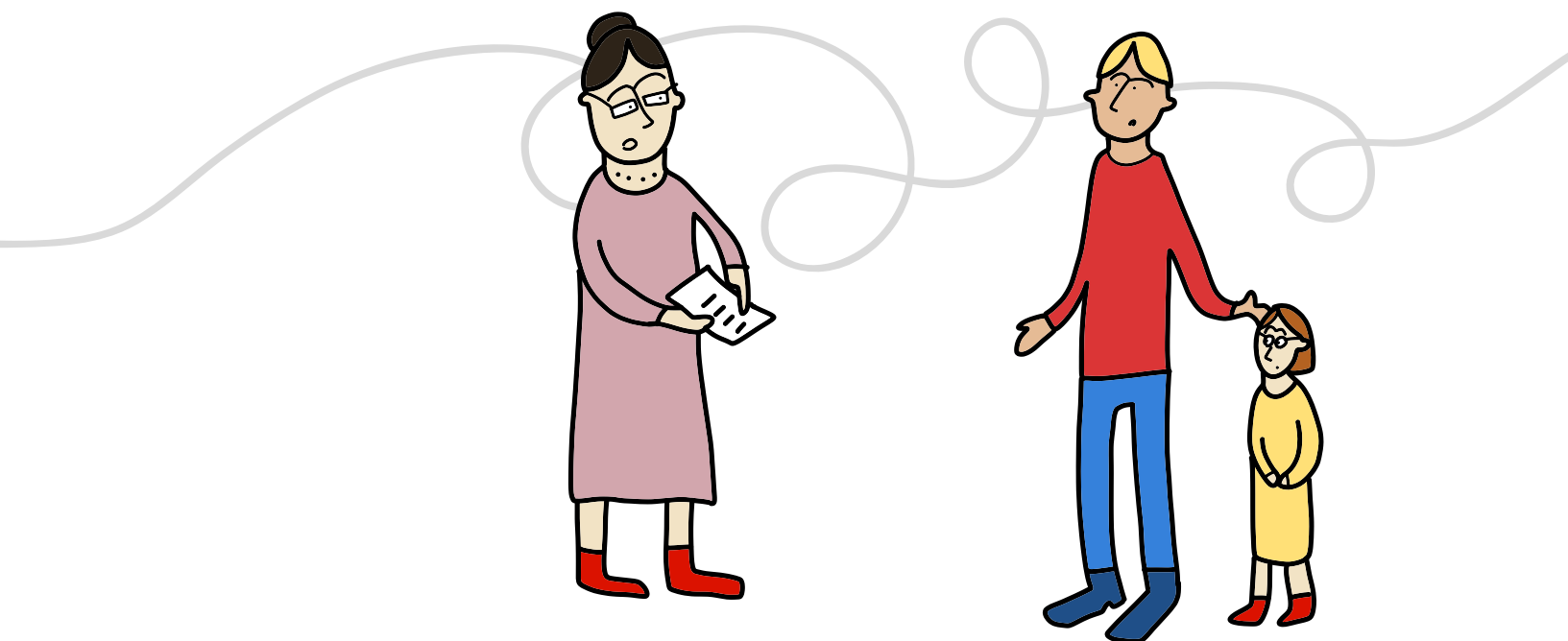
- Mange ønsker et felles kommunalt mottak: én dør inn
- Behov for fleksibilitet knyttet til hvem som tar ansvar. Trengs en holdningsendring fra "dette er ikke vårt område" til "det er for barnets beste".
- Mange opplever å møte fragmenter av hjelpeapparatet med linjeansvar, der den enkelte glemmer å tenke overordnet, opplever manglende samhandling, spesielt mellom 1. og 2. linjetjenesten.

1.4 Støtte digitalisering som gjør det lettere å dele informasjon på tvers

- De offentlige systemene snakker ikke sammen, og det finnes ikke et godt system for søknad og kommunikasjon/elektronisk dialog.
- En pasient - én journal: Mange ønsker en felles digital løsning for alle tjenestene. Et eksempel kan være et elektronisk samhandlingsverktøy tilknyttet individuell plan.
- Flere nevner digitalisering av søknader, som pleiepengesøknaden til NAV, som positive, og ønsker seg mer av dette.

1.5 Gi lett tilgjengelig og informasjon tilrettelagt brukeren

- Mange av deltakerne har nevnt at det mangler en felles forståelse og kunnskap om det totale tjenestetilbudet, både hos familiene, og hos den enkelte tjenesteyter.
- Familiene bruker mye tid på å forstå egne rettigheter, blant annet fordi de er bekymret for å ikke få det de har krav om.
- Familiene ønsker at det tilrettelegges for god og sammenhengende informasjon i form av brosjyrer, nettsider osv. som samler informasjon og guider foreldre. Én tydelig inngang, riktig informasjon til riktig tid og porsjonert ut.



2 Familiene føler seg ikke involvert og sett

Holdningene familiene blir møtt med hos de ulike tjenestene i kommunene trekkes frem som en sentral problemstilling. Dette gjelder særlig hos pårørende som forteller om tidvis meget utfordrende relasjoner til kontaktpersoner i kommunenes tjenester. Relasjonen kan bærer preg av å oppleve og ikke bli hørt og forstått, og i enkelte sammenhenger å bli møtt med skepsis og mistro. Mange familier fremhever at de må "kjempe kampen" med tjenestene i kommunene for å få hjelpen de har behov. Et slikt samarbeidsklima betyr at både familiene og kommunen bruker mye unødvendig energi (og tid) på å være uenige.

Eksempler og sitater

På denne siden presenterer vi en rekke eksempler og sitater fra deltakerne, som utdyper hva det innebærer å føler seg ikke involvert og sett

I Steinkjer fortalte en pårørende om at barnet hadde fått en vurdering av en ekspert. Denne vurderingen ble senere overprøvd av kommunen, og familien ble sittende igjen med følelsen av at kommunen ønsket å gi dem mindre enn de hadde behov for.

I Tromsø fortalte en deltaker om hjelpen han og familien hadde fått fra fastlegen sin. Fastlegen henviste dem videre til de riktige spesialisttjenestene og fulgte dem opp aktivt. Familien var trygge på at de fikk den beste hjelpen uten at de måtte kjempe for det.

"Jeg vet at de som jobber der bryr seg, man merker det når man kommer dit."

"Kommunen foreslo noe annet enn det vi ville ha (BPA), men jeg kan ikke se for meg at det de foreslo var noe billigere for dem, så da skjønner vi ikke hvorfor de ikke bare gir oss BPA, det er ikke et spesielt dyrt tiltak."

"Det var så deilig når de endelig kom hjem på besøk til oss og spurte hvordan det gikk og hva vi trengte."

"Det føles uverdig å må beskrive i detalj hvordan man dusje for å få en enkel dusjstol."

I Klepp og Gjesdal ble det brukt erfaringskonsulenter (både mødre til syke barn og rusavhengige) for å utvikle kommunens tjenester. Sandnes kommune har hatt aktiv bruk av ungdomsråd og funksjonshemmedes råd i blant annet planarbeid.

"Når du ser at du har et barn med en utfordring, og at det faller fra, da er det vanskelig å be om hjelp. Så når vi så ber om hjelp og blir møtt med mistro, det er vanskelig."

I Steinkjer fortalte en pårørende at hennes familie hadde hatt en god opplevelse med ansvarsgruppemøter. Suksessfaktorer hadde vært en god struktur, og at alle følte seg trygge på hverandre. Møtene gjorde at familien hadde et fora der de var sikre på at problemene ble tatt seriøst og løst raskt.

FOR Å LØSE DENNE UTFORDRINGEN MÅ LIKEVERDSREFORMEN...

2.1 Skape et godt samarbeidsklima - fra starten av

- Det er en maktubalanse i møtet med tjenesteapparatet og individ/pårørende. Det offentlige er både forvalter og utfører og byråkratiet gjør at individet blir liten og sårbar.
- Mange beskriver en følelse av å bli møtt med mistro når de ber om støtte. Foreldre ønsker å bli anerkjent som de som kjenner sine barn best - og tatt på alvor når de mener noe er galt. En god oppstart er sentralt: For noen foreldre har det tatt lang tid før de endelig oppsøker hjelp, og dermed ekstra vanskelig å føle at man ikke blir tatt på alvor ved første bekymring.
- Både ansatte og foreldre forteller at det er vanskelig å "starte på nytt" - og bygge opp tillit der man ikke har klart det tidligere. Har man først kommet skjevt ut er det vanskelig å snu.
- Øke kompetansen (og holdningene) i det offentlige tjenesteapparatet; ikke alle i hjelpeapparatet har tilstrekkelig kompetanse eller mulighet til å håndtere barn og familier med sammensatte behov.

2.2 Legge til rette for at familiene blir involvert i utformingen av eget tjenestetilbud

- Høre på familiene og involvere dem i å utforme eget tjenestetilbud, spesielt knyttet til viktige avgjørelser.
- Ønske om at tjenestene tilpasses den enkeltes forutsetninger - ikke en mal for diagnosen.
- Viktig at familier opplever å bli trodd, da mange føler seg mistrodd om det de forteller om eget behov eller situasjon. Noen har opplevd at eksterne fagfolks vurderinger blir overprøvd av kommunen.

2.3 Lytte til erfaringene fra brukergruppene i planleggingen

- Lytt til - og bruk - erfaringen fra brukergruppen; involver gruppen i hvordan tilrettelegge samfunnet, eller utvikle tjenestetilbudet som helhet, gjerne gjennom organisasjoner.

2.4 Sikre kontinuitet i tjenesteytere, og godt samarbeid på tvers

- Mange opplever å måtte belyse de samme behovene om og om igjen. Eksempler som har blitt trukket frem er pasientreiser, NAV stønad, hjelpemiddelsentralen. Dette gjelder selv om situasjonen er uforandret.
- Ansatte i tjenestene som er flinke til å involvere andre sentrale aktører, i stedet for å sende videre, bidrar til å gjøre det lettere for familiene. Mange opplever å være kasteballer i systemet.



3 Familier og forvaltning snubler i overgangene

Overgangene i livsfaser, med tilhørende overganger i tjenestetilbud, oppleves utfordrende. For foreldre betyr en ny livsfase at de på nytt må formidle barnets vedvarende behov og hvilken hensyn som må tas. Barna på sin side får nye mennesker og rutiner å forholde seg til. Dette skaper for mange usikkerhet og dobbeltarbeid knyttet at barnet skal inn i en ny hverdag med nye mennesker og tjenester å forholde seg til. Tjenestetilbudet på sin side har sjeldent full oversikt over behovene til brukernes som overføres mellom tjenestene.

Eksempler og sitater

På denne siden presenterer vi en rekke eksempler og sitater fra deltakerne, som utdyper hva det innebærer å snuble i overgangene.

"Egenandelstaket gjør at man får mange ekstra utgifter i januar, for de som fyller mange av dem kan det bli for mye." Eksempel fra Tromsø, som beskriver at de som bruker flere egenandels-frikort vil få store samlede utgifter til de har fylt opp egenandelen

"Det viktige er overganger! Overgang fra skole til arbeid f.eks. Vi må sørge for at folk ikke faller ut"

"Tenk om vi hadde prosjektert bolig ved fødsel"

I Tromsø fortalte en mor om at hennes sønn hadde fått et spesialopplegg på skolen som var på et alt for lavt nivå. Hun måtte selv ta kontakt og be de gi ham lekser som var mer utfordrende. Hun mener skolen bare ser utviklingshemmingen, ikke potensialet hos barnet.

"Vi må beskrive behov til mange, veldig mange ganger."

I Østfold har de gode erfaringer med lære kandidatordningen, som forbereder ungdom med sammensatte behov på arbeidslivet.

"Overganger må planlegges: vedtak, tiltak og tilrettelegging må være klare i forkant av overgang for å sikre likeverdige tilbud. Det er viktig at både kompetanse og relasjoner blir med i overgangene."

"Tidlig innsats er alfa omega. Nok hjelp og riktig hjelp til rett tid er forebyggende"

"Overgangen fra ungdomstid til voksenlivet er ofte en sårbar fase - mange har ikke blitt selvstendig fra foreldre når de blir 18 år" - Forelder

FOR Å LØSE DENNE UTFORDRINGEN MÅ LIKEVERDSREFORMEN...

3.1 Planlegge overgangene tidlig

- For tjenesteapparatet kan et barn med sammensatte behov komme overraskende på, men i mange tilfeller er det gode muligheter for tidligere planlegging av overganger.
- Sørge for at skoler og barnehager som skal ta imot et barn med sammensatte behov vet dette tidlig nok. Overgangen mellom barnehage og skole, samt mellom skoler er forutsigbare.
- Tidlig involvering av "neste steg" sikrer god tilrettelegging før barnet kommer dit.
- De faste overgangene innebærer også overgangen til nytt år. Da starter noen tjenester på nytt, slik som egenandel for frikort. Dette kan innebære store utgifter ved starten av året.

3.2 Forberede barna på arbeids- og voksenlivet

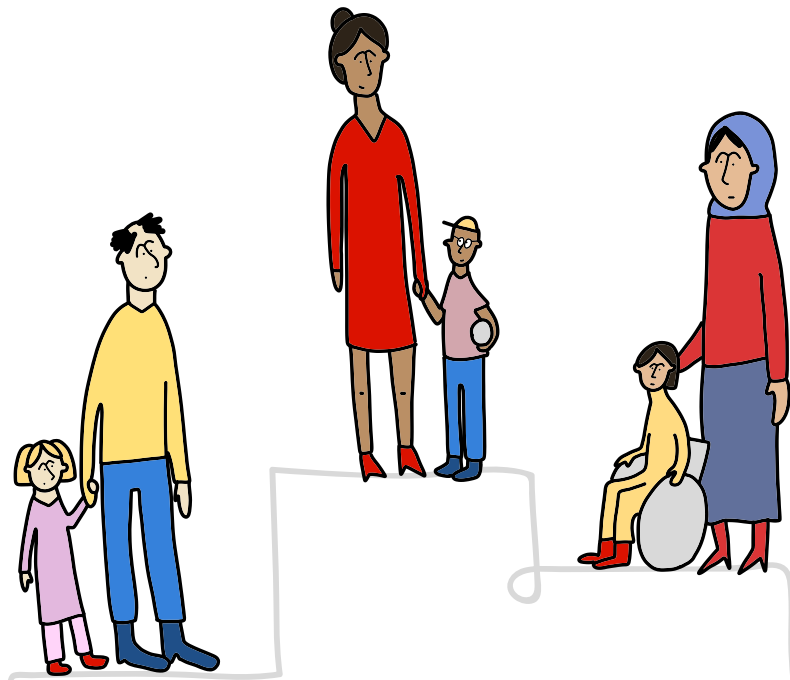
- Mange deltakere trekker frem at tiltak og virkemidler i likeverdsreformen må peke fremover mot voksenlivet og bidra til å legge til rette for et meningsfullt voksenliv.
- Skolen forbereder ikke nødvendigvis barnet på arbeidslivet og flere har uttrykt frustrasjon over at et barn med sammensatte behov sees på som et "problem" heller enn en ressurs. I stedet for opplæring med mål om arbeid får barna tilbud om aktiviteter og oppbevaring.
- Det kan være vanskelig for personer med sammensatte behov å gå ut i arbeid fordi det er mangel på tilrettelagte jobber, noe som slår tilbake nedover i barne- og ungdomsskole.

3.3 Sørge for automatikk og snarveier til de mest brukte tjenestene

- Mange opplever at det å få en diagnose er nøkkelen; det utløser en god del ressurser.
- Noen opplever å måtte dokumentere det som er varig tilstand hos sitt barn hvert tredje år for å ikke miste rettigheter på visse tjenester. Dette oppleves unødvendig.
- Både familiene og tjenesteyterne bruker mye tid på det administrative, blant annet søknadsprosesser. Noen vedtak og tilbud burde man kunne få automatisk dersom kravene er utløst. En gruppe presenterte en idé om automatiske vedtak. For eksempel hvis et barn blir innlagt på sykehus, kunne det automatisk føre til vedtak om pleiepenger. Opplysninger burde kunne hentes på tvers uten at foreldre på sende informasjon frem og tilbake. Foresatte går inn på mitt NAV og godkjenner allerede innvilget vedtak i stedet for å søke med vedlegg.
- Flere ønsker seg lettere tilgang til spesialisthelsetjenesten. Mange tjenester krever henvisning fra fastlegen, selv om det kan være andre tjenester (f.eks barnehage) som har gjort observasjoner som viste behovet for henvisning til spesialisthelsetjenesten.

3.4 Sørge for kontinuitet i hjelperne

- Kommunikasjon innad i tjenesteapparatet er mangelfull og ofte dårlig. Foreldrene må selv formidle kunnskapen om barnets behov mellom ulike tjenestetilbydere, og når barnet går fra en livsfase til en annen.
- Det er vanskelig å få én person til å følge barnet hele veien, men om man får til det så er det en stor ressurs.
- Det er viktig å sørge for at kunnskap rundt tilrettelegging til individer tas med i overgangen fra en livsfase til en annen. Særlig fra ungdom til voksen, eller mellom skole og barnehage.



4 Familiene opplever å få ulikt tilbud avhengig av hvor de bor

Familiene forteller historier om store forskjeller mellom hva kommunen tilbyr av tjenester- og ikke minst kvaliteten på tjenestene som leveres. Familier kan oppleve å miste tjenester dersom de flytter, og familier har valgt å flytte for å få tilgang på tjenester de har behov for. De opplevde utfordringene med lokale variasjoner uttrykker familiene også gjennom et ønske om at det ikke skal være opp til den enkelte kommune å avgjøre hva de skal levere av tjenester. Dette forvaltes sentralt.

Eksempler og sitater

På denne siden presenterer vi en rekke eksempler og sitater fra deltakerne, som utdyper hva det innebærer at familiene opplever å få ulikt tilbud avhengig av hvor de bor.



I Steinkjer ble det snakket om at de mellomstore kommunene ofte er de beste. De er store nok til å ha et godt tilbud, men små nok til alle som jobber i tjenesteapparatet er klare over sitt ansvar og ikke skyver det videre.

"Det blir en ekstra belastning at man må vurdere å flytte til en "bedre" kommune for å få de tjenestene man trenger"

"Det kan være langt mellom de gode personene som strekker seg. Det er dumt at man er avhengig av ildsjeler"

"Han hadde lyst til å studere i Trondheim og kom inn på et studie! Men så brukte Trondheim kommune så lang tid på å behandle søknaden om BPA, så han måtte takke nei til plassen"

"Store kommuner klarer ikke utøve skjønn, for da skaper det liksom presedens, da har du lagt lista"

"I små kommuner kjenner alle hverandre, og alle tror de kjenner deg"

"Er budsjettene til kommunen brukt opp, så er det ikke noe sted for deg å gå" Bruker om mulighet for å få varig tilrettelagt arbeid

"Nasjonale retningslinjer smuldrer opp på veien gjennom alt det lokale selvstyret"

"Du må passe på å ikke flytte fra en kommune som har bra ordninger"

"Det er store kommunale forskjeller i kvalitet og tilbud av tjenester. Dette kan bety at enkelte ikke får BPA, eller at noen får ekstra lang reisevei og lange ventetider på tjenester."

FOR Å LØSE DENNE UTFORDRINGEN MÅ LIKEVERDSREFORMEN...

4.1 Sikre lik tilgang til de gode ordningene - uansett bosted

- Det er geografiske forskjeller i tilbudet brukerne får: Kommunene har mye selvstyre, noe mange mener hindrer lik tilgang til gode ordninger, og bidrar til ulikt tilbud til brukerne.
- Mange mener det er for mye rom for tolkning, eller ikke tydelige nok retningslinjer for kommunene; spesielt knyttet til populære ordninger som koordinerende enhet og Brukerstyrt personlig assistanse (BPA).
- Forskjeller i kvalitet i tilbud fører til mange forslag om at tilbud skal flyttes fra kommunen til staten, for å sikre brukers rettigheter.

4.2 Se til at flytting ikke innebærer fare for å miste gode tjenester

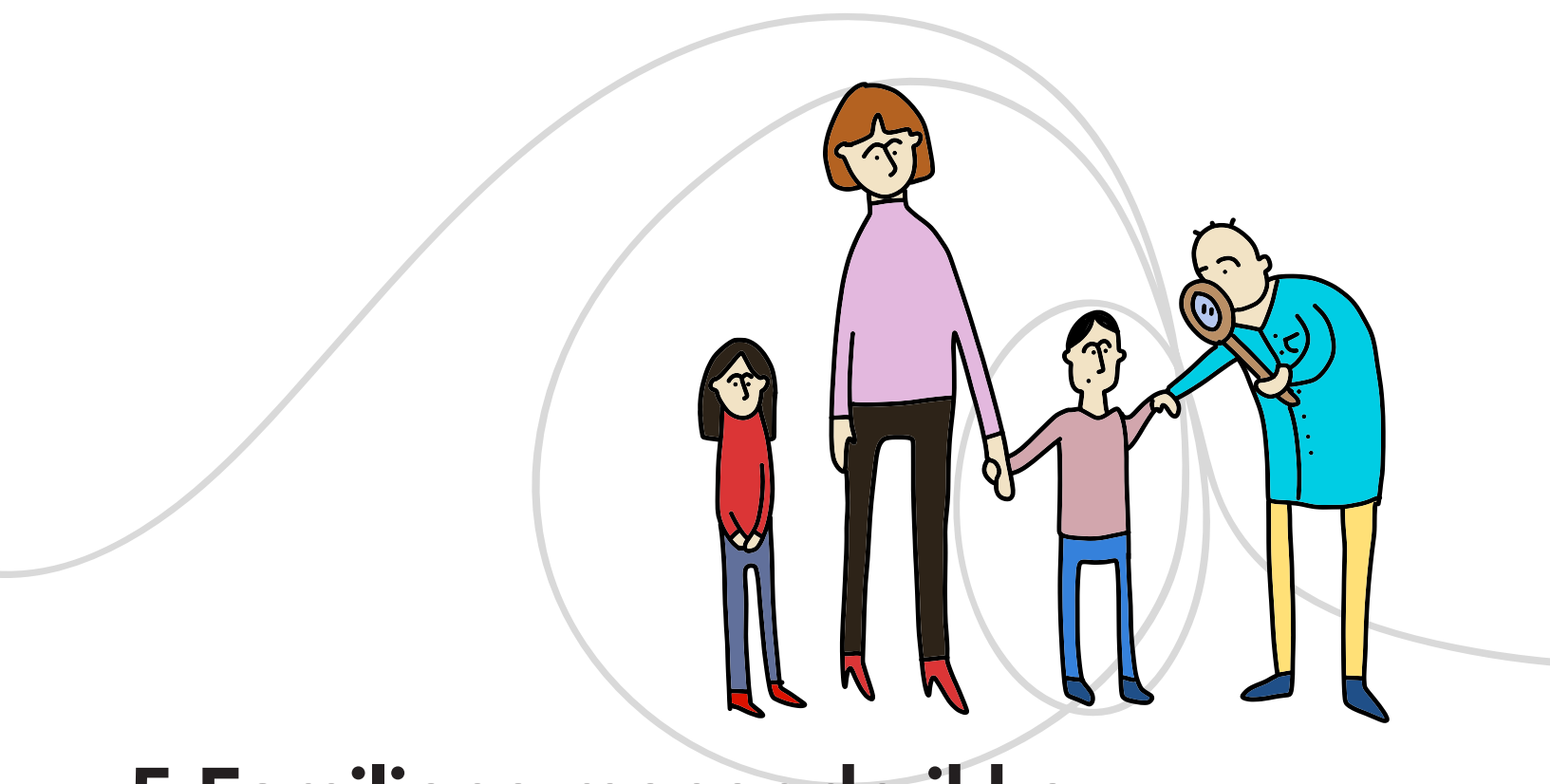
- Folk opplever at deres mulighet til å bo der de ønsker påvirkes av hvilken kvalitet de opplever at kommunen kan tilby på tjenestene. Familiene blir låst der de bor, eller flytter for å få et bedre tilbud.
- Ved flytting må man søke på nytt om kommunale tjenester. Opplevs svært uforutsigbart, og det finnes mange eksempler på folk som ikke får flyttet, startet studier osv, fordi de ikke er sikre på å få de tjenestene de har behov for.

4.3 Sørge for at tilbudet må ta utgangspunktet i individets behov, ikke kommunens systemer

- Brukere har opplevd å få det hjelpemiddelet kommunen har rammeavtale på, eller allerede har kjøpt inn, selv om dette ikke er spesielt godt tilpasset deres behov.
- Kommunenes ulike modeller for å organisere tjenestene påvirker hva den enkelte får tilgang til av tjenester og hjelpemidler. Kommunene har ulike brukermasser, geografiske forskjeller, kompetanseprofiler i tjenestene, og ikke minst budsjetter. Tjenestene forankres i ulike deler av systemet - og gis på ulike måter.
- Lovverket er komplekst, og det er spesielt vanskelig å tolke for de små kommunene, som ikke nødvendigvis har like mye kapasitet eller kompetanse til å forstå komplekst lovverk.

4.4 Trygge brukere og pårørende i at de får det de har krav på/behov for

- Mange føler at de ikke får det de har krav på - og mange bruker mye tid på å sette seg inn i og forstå lovverk og rettigheter.
- Folk forteller om at behovsvurderingen av barnet oppleves som urettferdig og tilfeldig.
- Etnisitet, sosial status, pårørendes ressurser er også avgjørende.
- Det blir ekstra belastning og tidsbruk når brukerne må klage til fylkesmannen pga. feiltolkninger av lovverket.
- Noen opplever at lav kompetanse hos tjenesteyter gjør at mye baseres på tilfeldigheter, hvilket hemmer likebehandling og rommet for individuell tilpasning.



5 Familiene mener de ikke sees som en del av bildet

Tjenesteapparatet i kommunene fremstår for familiene som organisert for å møte behovene til én bruker, med én diagnose. Denne organiseringen tar imidlertid ikke høyde for at også foreldre, søsken og andre familiemedlemmer også har behov for tjenester for å få hverdagen til å opp. Familiene mener at tjenestetilbudet ikke ser *hele* bildet.

Eksempler og sitater

På denne siden presenterer vi en rekke eksempler og sitater fra deltakerne, som utdyper hva det innebærer at familiene ikke opplever å bli sett som en del av bildet.

"Det finnes ikke noe "kriseteam" på plass når verden raser sammen for foreldre som får et alvorlig sykt barn."

I Stavanger meldte noen om lite samsvar mellom tilbud og behov i enkelte sammenhenger; *"Foreldre har behov for avlastning, men innholdet i avlastningen må være slik at foresatte føler seg trygge og barnet får delta i aktiviteter som det har interesse av."*

"SFO fungerer jevnt over godt, det hører vi fra mange, at de står der med åpne armer. Det kan være fordi de ikke er like bundet av krav som skolen"

"Lærings- og mestringstilbud bidrar til å styrke familien. Dette fungerer bra der du får anerkjennelse og fri fra jobb for å delta."

"Avlastning annenhver uke gir oss som familie mulighet til å ta oss av den andre ungen. Og han trives på avlastning, derfor fungerer dette så bra."

"Det er så bra når familier kan treffe hverandre og utveksle erfaringer. Jeg trenger bare si én ting så vet de andre hvordan jeg har det. Sånn er det ikke med utenforstående."

"Når de får ut informasjon til omgivelsene blir det lettere for foreldrene."

"Jeg er glad for at de har en helikoptertjeneste som kan hente oss om det skjer noe når vi er på landet."

"Barn med atferdsvansker får i for liten grad tilpasset opplæring gjennom dagen, som i noen tilfeller er nødvendig 24/7."

"Jeg mener man må tilrettelegge for at foreldre til ungdommer ikke må gjøre ting vanlige unger ikke vil at foreldre vil gjøre, slik som å bytte menstruasjonsbind." Forelder

FOR Å LØSE DENNE UTFORDRINGEN MÅ LIKEVERDSREFORMEN...

5.1 Ta vare på hele familien

- Det er viktig å fange opp familier som sliter. Foreldre som blir overbelastede har en høyere risiko for samlivsbrudd og psykiske problemer.
- Søsken av barn med sammensatte behov må også få lov til å være barn - ikke bare pårørende.
- Mange forteller at avlastningstilbud kan fungere bra, og at det er et viktig tiltak for at familiene skal kunne hente seg inn og ta seg av søsken. Tilbudet må være av god kvalitet for at barna skal trives og har lyst til å reise dit, og for at foreldrene føler seg trygge på å sende barnet dit. Noen opplever utfordringer knyttet til fleksibilitet; de får tilbud om avlastning i de tidene som passer for tjenesteapparatet, ikke nødvendigvis for familien.
- Møt familien der de er. Foreldre ønsker mer bruk av ambulante tjenester og hjemmesykehus. Flere deler historier om vellykkede hjemmebesøk fra saksbehandlere.

5.2 La foreldre være foreldre, ikke bare omsorgspersonell

- Det er en viktig jobb og et stort ansvar å være foreldre til et barn med sammensatte behov.
- Hjelp foreldre med å tilegne seg rett kompetanse for å ta seg av barn med sammensatte behov. Mange ønsker kompetansesenter og kurs.
- Økt tilrettelegging for omsorg i hjemmet.
- Det kan være utfordrende for foreldrene å stå i vanlig jobb. Manglende fleksibilitet i arbeidslivsbestemmelser begrenser både pårørende og tjenesteytere.
- Det er ikke alle omsorgsoppgaver barnet (spesielt de eldre barna) ønsker at foreldrene gjennomfører, slik som å skifte menstruasjonsbind.

5.3 Støtte familiene i å bygge og ivareta et nettverk

- Gi opplæring til storfamilien og nettverket rundt når en diagnose er satt.
- Utvide tilbud om møteplasser i regi av det offentlige hjelpeapparatet (eller økt støtte interesseorganisasjoner). Møteplasser for familier med felles plattform er viktig for erfaringsutveksling, oppleve forståelse og støtte og kan bidra til en bedre hverdag
- Tilrettelegging og inkludering i nærmiljøet er viktig. Frivillige organisasjoner og enkeltpersoners engasjement bidrar til en god inkluderende praksis, og enkelte kommuner er flinke til å bruke disse aktivt i sitt arbeid.
- Manglende universell utforming og kunnskap om ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon) hindrer deltakelse i samfunnet.

Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Oppsummering dialogmøte Stavanger

- Sendt til HOD 27. februar 2020
- I denne finnes vedlegg 1.1 - 1.3, som er råmaterialet deltakerne produserte i dialogmøtet

Vedlegg 2: Oppsummering dialogmøte Steinkjer

- Sendt til HOD 2. mars 2020
- I denne finnes vedlegg 2.1 - 2.3, som er råmaterialet deltakerne produserte i dialogmøtet

Vedlegg 3: Oppsummering dialogmøte Tromsø

- Sendt til HOD 16. mars 2020
- I denne finnes vedlegg 3.1 - 3.3, som er råmaterialet deltakerne produserte i dialogmøtet

Vedlegg 4: Oversikt innspill fra deltakere i etterkant

- Presenterer e-poster fra deltakere i etterkant av dialogmøtene.
- Vedlegg 4.1 - 4.6 var lagt ved disse e-postene





LIKEVERDS  REFORMEN

ComteBureau[•]