

Åpning – erfaringer som far

*Karl Haakon Sævold
Styreleder Stiftelsen SOR
UngSOR 13. juni 2022*



Stiftelsen SOR







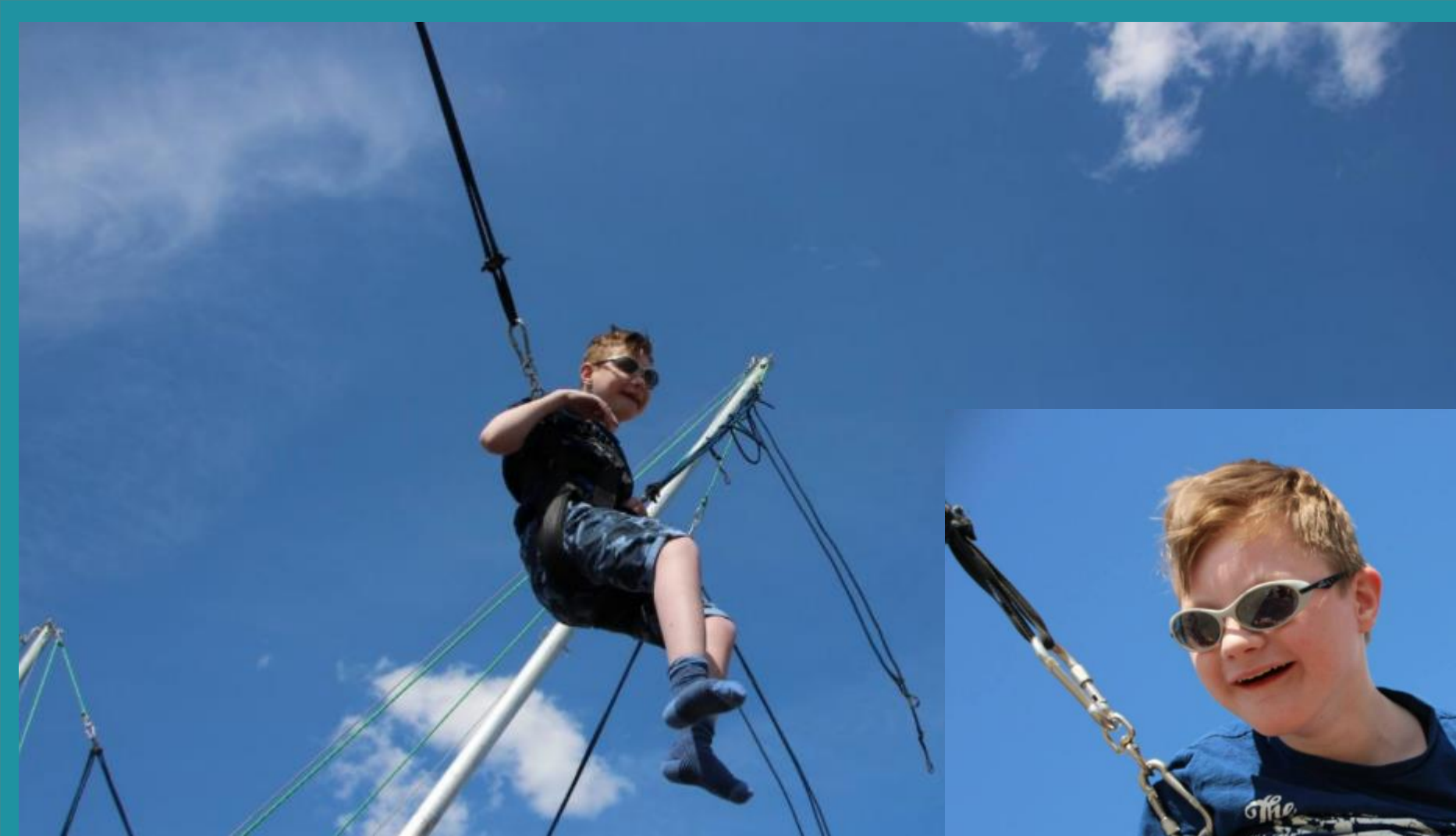






KARL HAAKON SÆVOLD























Brage (8) har kommet mye for sent til skolen i høst fordi Oslo Taxi kommer allfor sent.

Foto: Privat

Hentet for sent fem av elleve skoledager

Funksjonshemmede Oslo-barn kommer fremdeles for sent til skolen fordi Oslo Taxi ikke henter dem tidsnok.

Publisert 06.10.2010, kl. 07:17 · Oppdatert 06.10.2010, kl. 19:25



Utdanningsetaten vil GRANSKE Oslo Taxi etter rotet med skoleskyssen Etter en dårlig start på skoleåret lopte Oslo Taxi bedring i august, men før høstferien ble Brage, en 8 år gammel multihandikappet gutt på Oslo vest, hentet for sent fem av elleve skoledager.

Den lengste forsinkelsen var på én time og 40 minutter.

Brage er multifunksjonshemmet og har behov for omsorg 24 timer i døgnet.

– Han må ha hjelp til alt han gjør og har nå i tillegg vært gjennom en større hofteoperasjon på begge hoftene og har utfordringer knyttet til ernæring. Han går på en medisinsk diett som krever stor nøyaktighet både når det gjelder mengde og tidspunkt, sier pappa Karl Haakon Sæviold.

AV



Ingvill Lundstad

89 5-gjør



Grethe Kvæland Jensen

89 5-gjør



Opprørt far: Karl Haakon Sævoid



Totalt kaos for ny TT-kjøring

Funksjonshemmede som er avhengig av TT-transport til skole og arbeid ble ikke hentet som avtalt i dag. Det er nå fullt kaos og det er ikke mulig å komme igjennom på telefon til det nye kjørekontoret.

Mobiliserer til opprør i TT-saken

– Må ordne opp i TT-kaoset

TT i Oslo: God vilje – svake resultater

Publisert 14 juni 2011

Onsdag 15. juni behandler bystyret i Oslo på ny sak om TT-ordningen. Brukere i Oslo har nå vært gjennom snart et halvt år der ordningen langt fra har fungert tilfredsstillende.

Det har vært en historie om forsinkelser, endrede kjøretidspunkt, purring og etterlysning av kjøretøy og frustrerte og fortvilte brukere og pårørende.

Frykter for barnas læring

Haug. Et budsjettkutt på 4 millioner kroner vil skade opplæringen av Bærums-skolens svakeste elever. Det mener foreldre ved Haug skole og ressursenter.

Haug er en spesialskole for 120 elever med multifunksjonshemninger, autisme og særskilte lærevesner. Nå foreslår Bærums rådmann Marit Langfeldt Ege å kutte 1,7 millioner kroner på neste års budsjett og 4 millioner de på følgende årene.

Haug-foreldre protesterer mot budsjettkutt

Kunnskapsdepartementet vil skolen til å se rødt.

– Forslaget er uråd, unødvendig og uklokt. Med den elevsammensetningen Haug har, er det ekstra viktig at det er ressurser til å opprettholde tilstrekkelig kvalitet for god nok læring, sier Karl Haakon Sæviold, leder av foreldrerådets arbeidsutvalg (FAU).

Ifølge rådmannen vil et årlig budsjettkutt på 4 millioner kroner måtte tas ut ved at det blir færre lærere og assistentlærere på skolen. «Målet er å bruke ressurser bedre, og sette sammen klasser på en slik måte at undervisningsstilbudet i størst mulig grad blir opprettholdt», heter det i rådmannens budsjettforslag.

Ifølge foreldrene er det helt umulig.

– De ansatte har fullt fokus på effektivisering. Hver dag starter med en oppstilling av elevene, der de ansatte ser hvor de skal sette inn ressursene den dagen. Sironen kan ikke presses mer, sier Sæviold.

– Sikkerheten til elevene vil alltid måtte ivaretas. Har ikke skolen nok personell, er det læringen det går ut over, sier FAU-medlem Roger Lauritsen.

Kampanje mot kutt

Da rådmannen la frem budsjettforslaget i oktober, gjorde hun det klart at svake grupper skulle skjermes fra kutt. Det får ikke foreldrene ved Haug skole og ressursenter til å rime.

– Det han sier synes ikke å ha noen sammenheng med det hun gjør, så lenge han foreslår å kutte 4 millioner kroner fra Haug skole, sier Sæviold.

Foreldrene ved Haug skole har nå opprettet egen Facebook-gruppe mot budsjettkutt på Haug. De har også opprettet en underskriftskampanje. Onsdag formiddag hadde den elektroniske kampanjen samlet 249 underskrifter.

Nå håper FAU at Bærums-politikere vil si nei til kuttforslaget når budsjetten spikres i desember.

– Flertallspartiet Høyre drev valgkamp ved å snakke om at Bærums-skolen fortsatt skulle være den beste i landet. Det må også gjelde Haug skole, sier Sæviold.

Henne Wien
henne.wien@baerum.kommune.no

fakta

Haug skole

- Haug skole og ressursenter er en spesialskole for barn med særskilte behov.
- Et eget ressursenter for spesialpedagogisk i barnehager og skoler.
- Har 120 elevplasser fordelt på tre avdelinger: multifunksjonshemning, autisme og særskilte lærevesner.
- Rammebudsjett er på 64,2 millioner kroner.



PROTESTERER: Brage, Celine og de andre barna på Haug skole trenger oss oppløving i skoletiden. Nå håper Haug-foreldrene sønnen Brage, Catharina Soll, Roger Lauritsen og Monica Silten med datteren Celine.

et politikkene sier nei til budsjettkutt. Fra venstre: Karl Haakon Sæviold med

30.02.2013 08:07 08/10



EN TIL EN: En av de viktigste oppgavene til Haug skole og ressursenter er å gi elevene et språk, slik at de kan kommunisere med omgivelsene. Her har Karl Haakon Sæviold en prat med sønnen Brage.

Lover ingenting

Utviklingsleder Anne Lene Højem (H) gir ingen pengeløfter til elever og foreldre ved Haug skole.

Højem leder utvalg for barn og unge, som først behandlet kuttforslaget.

– Jeg kan ikke si hvordan jeg vil forholde meg til kuttforslaget. Det må først diskuteres i partiet. Jeg vil si det jeg mener på partiets budsjettkonferanse. Og jeg synes dette er fælt, sier Højem.

Høyre-politikeren synes det vil være like vanskelig å kutte i budsjettet til Haug

skole, som i budsjettet til Sandviksbuena skole.

– Begge er svake elevgrupper. Uansett er det vondt å være i den situasjonen at vi i det hele tatt må vurdere kutt her, sier Højem.

– Høyre gikk til valg på at Bærums-skolen fortsatt skal være landets beste. Skal ikke det også gjelde for Haug?

– Vi er nødt til å forholde oss til den økonomiske situasjonen vi er i. Det gjelder hele Bærums-skolen. Hittil har Haug blitt skjermet for kutt. Nå må vi vurdere alle disse tunge oppgavene, sier Højem.

Bekymret for større grupper

Større elevgrupper vil gå hardt ut over læringen. Det mener Utdanningsforbundets tillitsvalgte Marit Madland Hagesæther.

Nylig ba Utdanningsforbundet ved Haug skole avdelingene om å melde tilbake hvilke konsekvenser kuttforslaget vil kunne få for elevene og læringen ved skolen. Svarene var entydige: Større grupper vil gi mer uro og dårlig læringsmiljø.

– Jeg stiller store spørsmål ved om det er mulig med større

grupper. De færreste elevene på Haug vil fungere i store grupper. Jeg er redd det vil gå ut over læringen til elevene, sier Madland Hagesæther.

Hun er opprørt av at barna på Haug skole er svært forskjellige, og at de derfor trenger individuelt tilpasset opplæring.

– Mye av læringen på Haug består i å gi elevene et språk, slik at de kan bli trygge, og oppleve å bli sett og forstått. Det er ikke et lukket rom. Det er noe vi må gjøre for at de ikke skal bli frustrerte, sier Madland Hagesæther.

Nye kutt truer på Haug skole:

- Uroer de mest sårbare

Sympati. Rådmannens forslag om å kutte budsjettet til Haug skole har skapt et voldsomt engasjement på sosiale medier.

Da Stefan Lindskog hørte at rådmannen foreslår å kutte budsjettet til Haug skole med 5,3 millioner, gikk han rett ut på Facebook med sin frustrasjon:

fakta

Haug skole og ressursenter

- Haug skole og ressursenter ligger langs Griniveien mot Souejordet og Stubberud skogpark.
- Skolen startet i 1971.
- Nybygget sto klart i 2000.
- Skolen er både en spesialskole for barn med spesielle behov i grunnskolealder og et ressursenter for spesialpedagogikk i barnehager og skoler.
- Skolens kapasitet er 120 elever, hvorav 112 plasser er forbeholdt bærumselever. I høst er det 101 elever fra Bærum.
- Elevene organiseres i klasser på fire til åtte elever.
- Ressursenteret kan gi spesialpedagogisk hjelp til ca. 100 barn under skolealder.
- Årlig budsjett er 73,8 millioner kroner.
- I 2015 koster hver elevplass 660.000 kroner.

«Jeg har nettopp sendt min psykisk utviklingshemmede 6-åring til Haug».

Slik åpnet han innlegget som roser spesialskolen og advarer mot å kutte i tilbudet. På få dager er innlegget delt 2.100 ganger. Underskriftskampanjen som foreldrene startet samtidig har fått 20.000 likes.

– Det provoserer mange når kommunen reduserer i tilbudet til de aller svakeste. Slik jeg ser det, er Haug et symbol på vår anstendighet, og det blir veldig galt å fjerne det, sier Lindskog om reaksjonene.

Ikke noe til overs

De 5,3 millionene Haug kan spare årlig, tilsvarer åtte elevplasser. Ifølge rådmannens budsjettfor-slag er det kun en tilpasning til det faktiske elevtallet på skolen i dag. Skolen er bemannet og organisert for 120 elever, hvorav 112 er forbeholdt elever fra Bærum. Siden opptakskriteriene ble endret i 2013 har elevtallet gått ned, og høsten 2014 var det 104 elever ved skolen. Det er dette nivået rådmannen nå legger opp til å fortsette med.

– Men selv om vi har færre elever, har vi ikke gått med overskudd. Det betyr at vi må spare



TØFF HVERDAG: Haug-foreldre er urolige. Fra venstre Stefan Lindskog med sønnen Ebbe, Jan Espen Slinning med datteren Amelie, Tine Lillemoen Askund med sønnen Bjørn, og FAU-leder Karl Haakon Sævd. FOTO: KARL BRUKAAS

dersom budsjettet reduseres, sier rektor Brita Nesheim Beyer.

– Er du bekymret for skolens tilbud dersom dere må kutte med 5,3 millioner?

– Ja, vi må se veldig nøye etter om vi kan kutte uten at det går ut over elevenes opplæringstilbud og sikkerhet. Det er det viktigste, sier Beyer.

– Det er naivt å tro at man kan kutte ett sted uten at det utløser

økte utgifter et annet sted, sier Jan Espen Slinning, som også er engasjert i foreldreaksjonen.

Sårbar gruppe

Karl Haakon Sævd er leder av FAU på Haug. Han tror det blir vanskelig å spare 5,3 millioner kroner uten at det går ut over elevene.

– Jeg registrerer et stort engasjement rundt denne saken, mange

foreldre er urolige og bekymret, og det handler om familier som har en tøff hverdag. Det er uklokt å gjøre det enda tøffere, sier Sævd.

– Og det er merkelig at man velger ut en så sårbar gruppe som salderingspost i budsjettet, sier Jan Espen Slinning.

Eira Kjørnie

eira.kjornie@budstikka.no



Fekk avslag: - Nå klarer vi ikkje meir. Vi må ha hjelp til å ta oss av sonen vår



NEDKØYRDE: Både Hilde og Rune Lindanger er sjukemelde fordi belastninga omsorgsbelastninga har vore for stor. Foto: Jogeir Bigset

Av Jogeir Bigset

Publisert: 29.01.22 13:54

Del

Familien klarer ikkje lenger å ta seg av sonen som har fleire alvorlege diagnosar. Da dei søkte om hjelp, ga kommunen avslag. Fastlegen er bekymra for situasjonen i heimen.

Julia (15): – Aldri tid til pappa og meg. Eller mamma, pappa, meg og Simon.

Familien Langehaug Levorsen er blant dei mange som framleis må nedprioritere yrkes- og familieliv fordi dei ikkje får hjelpa dei treng av kommunen.



Familien Langehaug Levorsen i Nesbyen er blant dei mange som framleis ikkje får hjelpa dei treng - trass i at Riksrevisjonen i haust retta søkelyset mot helse- og omsorgstilbodet til familiar med funksjonshemma barn.

FOTO: CAROLINE UTTI / NRK



Caroline Utti
Journalist/fotograf

Vi rapporterer frå Nesbyen

Publisert 23. mars kl. 10:58
Oppdatert 24. mars kl. 12:53

HBF-leiar Jensen fortel at situasjonen til familien i Nesbyen er langt frå unik. Interesseorganisasjonen får stadig liknande meldingar frå familiar over heile landet.

– Det er snakk om tusenvis av familiar som tidvis står heilt eller delvis utan hjelp. Og det har dei gjort i fleire år. Konsekvensane er store. Foreldra blir slitne, frustrerte og kjenner på avmakt. Dei gir opp, rett og slett. Det går utover søsken, og det går utover heile familien.

Ansvar for å følgje opp Riksrevisjonens rapport ligg no hjå Helse- og omsorgsdepartementet.



Annette Jensen, leiar i Handikappede Barns Foreldreforeining.

FOTO: CAROLINE UTTI / NRK



– Ein blir vant til det. Men det er veldig leitt og frustrerande, seier mor Stine Langehaug Levorsen.



I haust slo Riksrevisjonen fast at [mange norske kommunar er for dårlege på å tilby hjelp](#) til familiar med funksjonshemma barn.



Den endeløse kampen for våre barns rettigheter

DEBATT: Det siste halve året har Handikappede barns Foreldreforening (HBF) i Rogaland mistet to av våre små medlemmer, og to av våre familier har mistet sine kjære barn.



«Verdifull tid går med til unødvendige aktiviteter. Tid vi heller vil bruke sammen med våre kjære», skriver Geir M.H. Grannes. **Foto: Shutterstock**

Men dessverre må vi kjempe en unødvendig kamp med kommunen og støtteapparatet for å få lov til det. Vi er takknemlige og glade for de godhjertede menneskene vi ofte møter, i administrasjon, i barnehage, skole og i helsevesenet. Mange bruker av sin tid og krefter for våre familier, både i og utenfor jobb.

Det er de endeløse timer med søknadsskriving. Begrunnelse for hver minste ting. Uttalelser. Rapporter. Sykehusbesøk. Dokumentasjon. Vedtak. Avslag, selv med loven på vår side. Klagesaker til statsforvalteren. Kamper det ikke burde være nødvendig å kjempe.

Verdifull tid går med til unødvendige aktiviteter. Tid vi heller vil bruke sammen med våre kjære. Tid som dessverre så altfor ofte blir kort, noe den siste tids hendelser har minnet oss så smertelig på. Jeg kunne skrevet en mye brukt floskel nå, der jeg spør retorisk om det er slik vi vil ha det – i verdens rikeste land. Men det skal jeg ikke skrive.

Fordi det er ikke slik vi skal ha det, det er uverdigg. Våre barn har samme menneskeverd som andre barn. Våre familier fortjener de samme gode opplevelsene som andre familier. Politikerne må prioritere hjelp til de svakeste barna og til de mest utsatte familiene.

Hvis ikke vi kan prioritere menneskeverd, og støtte de familiene som trenger det – hvem kan da gjøre det?

Et system for ekspertforeldre

Det er ikke slik at barn med spesielle behov kun fødes inn i familier med kommunalt ansatte mødre, som vet hvordan man skriver klager.



Katja Johannessen
mamma

Publisert 11. nov. 2021

Når jeg, som jobber med å skrive rapporter i kommunen, kommer til kort. Hvordan skal da foreldre som har enda mindre oversikt og enda mer vanskeligstilte barn klare å nå igjennom med sine behov? skriver kronikkforfatteren.

Jeg jobber selv i kommunen, skriver lange rapporter og har gode forutsetninger for å forstå systemet. Jeg trodde at jeg hadde oversikt, men her kommer jeg til kort.

I kampen mot bydelen stiller vi i ulike vektklasser. Bydelen fremstår mer enn noen gang som et mangehodet troll, som jeg verken finner hode eller hale på.

Og når ikke jeg finner vei i kommunen, hvordan skal da foreldre som har enda mindre oversikt, enda mer vanskeligstilte barn og enda mindre tid klare å nå igjennom med sine behov?

Det er dessverre ikke slik at barn med spesielle behov kun fødes inn i familier med kommunalt ansatte mødre, som vet hvordan man skriver klager på vedtak.

Kveldene i høstferien ble brukt til å utforme en klage til bydelen. Og Hanne skrev at de kunne behandle klagen vår raskt.

Håpet var derfor stort da det på nytt dumpet et brev ned i postkassen vår. Men også denne gangen var håpet forgjeves. I brevet fra bydelen står det at klagen er mottatt, og at den vil bli behandlet innen syv uker.

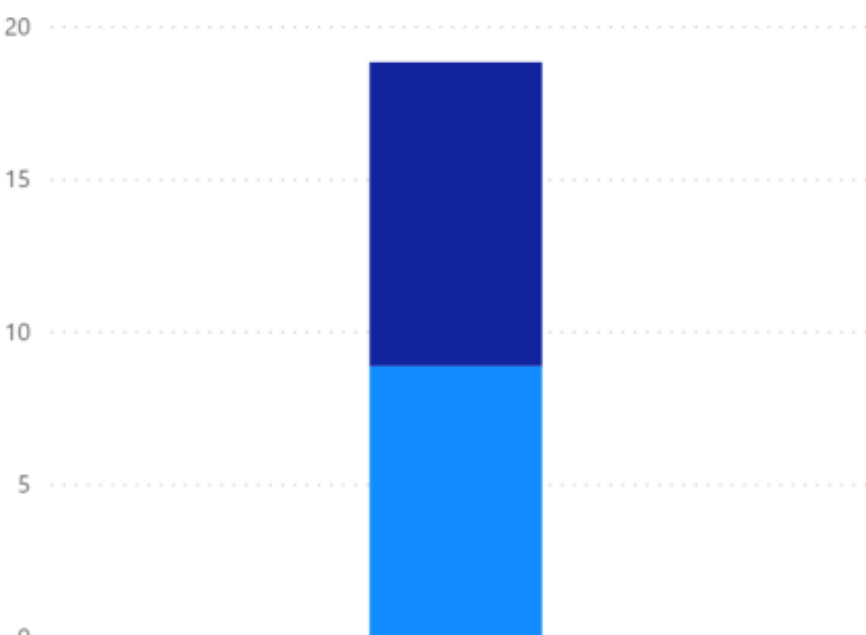
“*Hvordan skal de med enda mer vanskeligstilte barn klare å nå igjennom med sine behov?*”

Foreldreundersøkelsen <https://alvorligsyktbarn.no/>

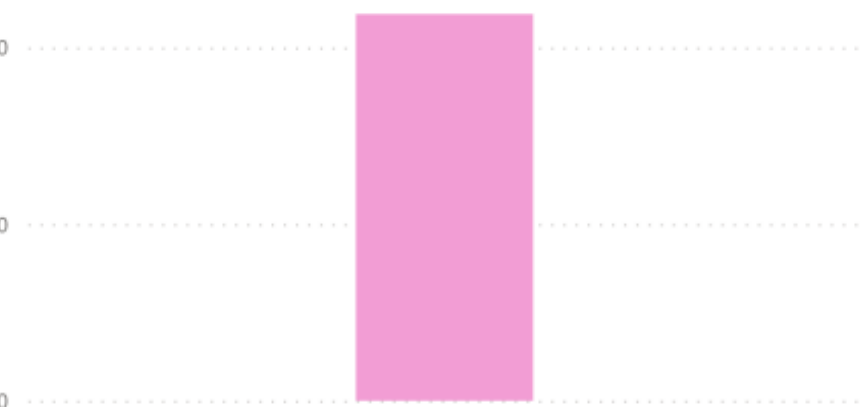
- 12 timer i uken på å lete etter informasjon og skrive søknader/klager.
- 10 timer i uken på å koordinere tjenestene.
- Samlet utgjør dette en 60 prosent stilling.
- 64 prosent er misfornøyde med hjelp og veiledning.
- 64 prosent er misfornøyde eller svært misfornøyde med koordineringen av tjenestene.
- 64 prosent opplever at de i liten grad får medvirke eller bli hørt av kommunen før det blir tatt avgjørelser om tjenestetilbudet.
- 53 prosent er misfornøyde med informasjonen de har mottatt.
- 52 prosent er bekymret eller svært bekymret for at deres barn ikke får nok hjelp fra det offentlige.
- Som det heter i sluttrapporten: "... selv om det er gjennomført mange tiltak for å bedre situasjonen for målgruppen så har de i liten grad hatt noen effekt."

Gjennomsnittlig tidsbruk per uke for forelderene

Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv

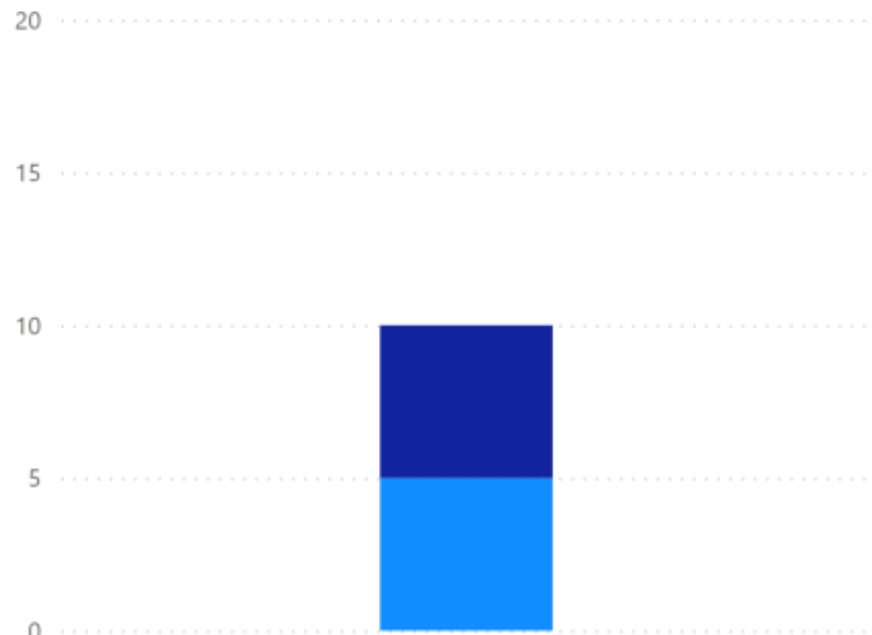


Tidsbruk på informasjon, kartlegging av rettigheter, skrive søknader den første tiden etter at ditt barn fikk satt en diagnose?

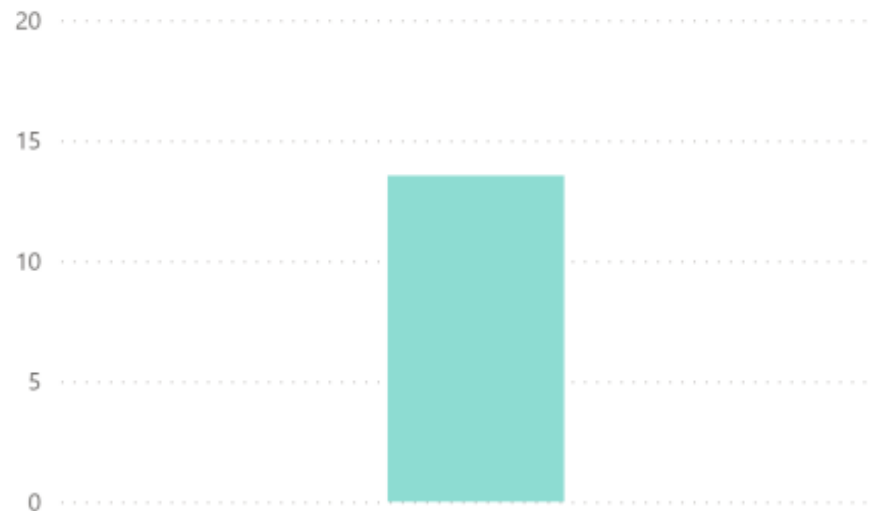


Median tidsbruk per uke for forelderene

Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv



Hvor mange timer vil du anslå at du brukte på den siste søknaden du sendte?



I en gjennomsnittsuke bruke foreldrene 19 timer på «administrative» oppgaver knyttet til oppfølging av sine barn med funksjonsnedsettelse. Dette tilsvarer omtrent en 60% stilling omregnet til årlig tidsbruk.

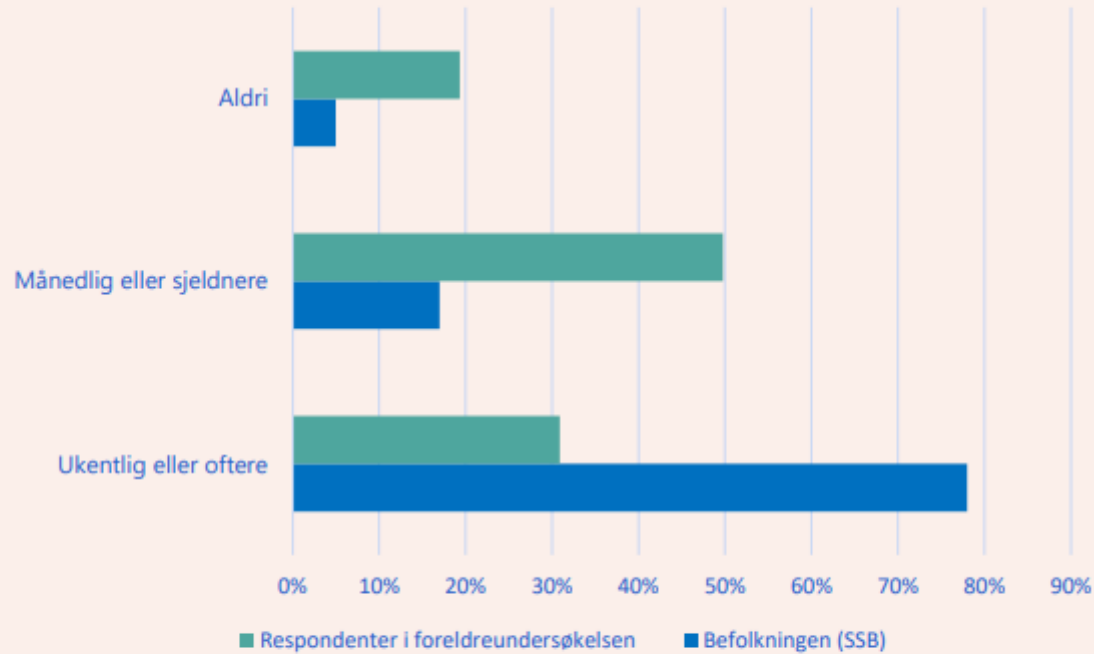
I perioden rett etter at barnet fikk diagnosen brukte foreldre i gjennomsnitt 22 timer på lete etter informasjon, kartlegge rettigheter osv.

I tillegg til den tidsbruken som er dokumentert her, har foreldrene også har en betydelig tidsbruk på pleie og omsorg for barna sine utover det som er normalt for barnet alder og som **IKKE** inngår i denne tidsbruken.

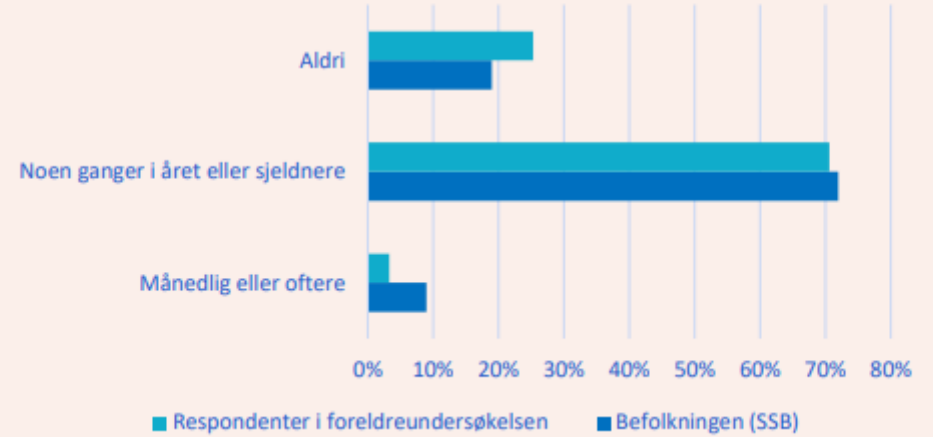
Foreldreundersøkelsen - Fritid

Omtrent hvor ofte gjør du følgende i fritiden?

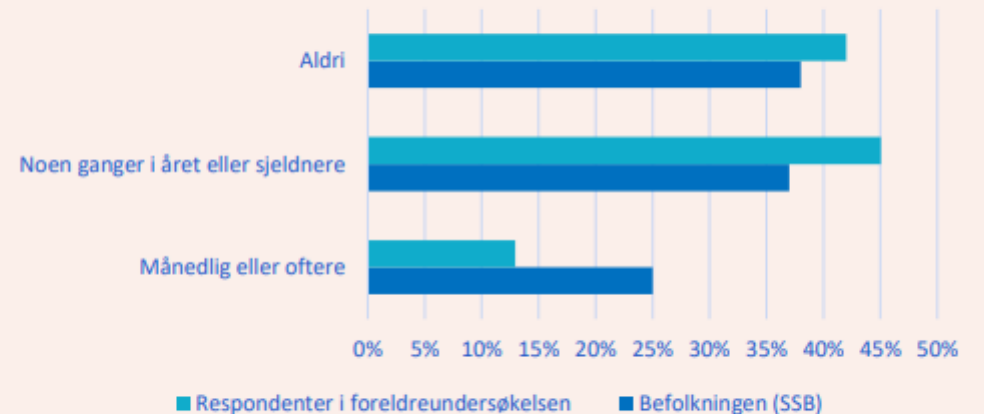
Trening



Kino, teater, konserter og/eller kunstutstillinger

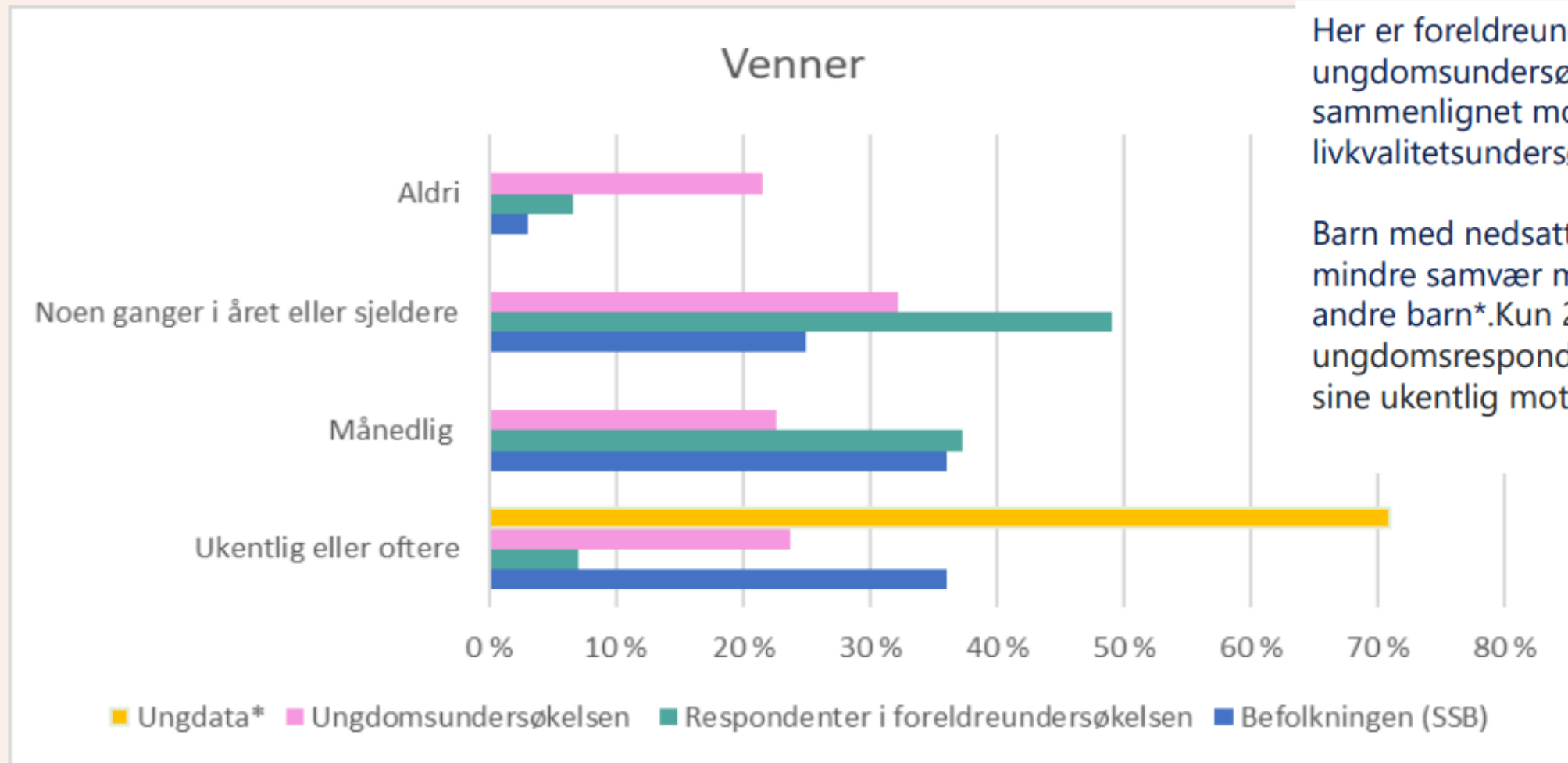


Klubb, foreninger eller organisasjoner



Foreldre og ungdomsundersøkelse Venner –

Hvor ofte er du sammen med gode venner? (*ikke regne med medlemmer av egen familie*)



Her er foreldreundersøkelse og ungdomsundersøkelse sammenstilt og sammenlignet mot UNGDATA og SSB livkvalitetsundersøkelse 2021.

Barn med nedsatt funksjonsevne har mindre samvær med jevnaldrende enn andre barn*. Kun 24% av ungdomsrespondentene treffer venner sine ukentlig mot 71% i UNGDATA.

* I Ungdata spør man hvor mange ganger har du vært sammen med venner den siste uka? Med skala fra 0-6 ganger

* Tøssebro & Paulsen 2014

Er det noe du kunne ønske var annerledes med den hjelpen dere får i dag eller er det noe annet du ønsker å fortelle oss? (283 svar)

"Vi får ingen avlastning og både mor og far er helt utslitte og deprimerte. Dette går ut over barnet"

«Ikke automatisk avslå søknader om avlastning for å spare penger mens du klager til statsforvaltningen»

Savnet at koordinator har nok tid til å hjelpe med nødvendig koordinering. Og at noen kan spørre: hva trenger dere? Hvordan kan vi best hjelpe og bidra.

«Vi har ingen anelse hvilken hjelp vi kan få og ingen som bidrar til å finne det ut. Det er ekstremt tungt å finne ut av i en hverdag som krever enormt bare for å holde hodet over vann...»

«Jeg skulle ønske foreldrene, de som kjenner barnet, lever med barnet og elsker barnet ble hørt og fikk være med på å avgjøre hvilke hjelpetjenester som passer best».

«Kunne ønske det var noen som hjalp med å dra lasset slik at man slapp å stå i det alene. At man ikke skal føle seg mislykket og liten. At man fikk mer informasjon og veiledning rundt diagnose, fremfor og sitte med en diagnose Google seg frem selv.»

«Skulle ønske familien vart sett på som en helhet der barnets diagnose går ut over heile familien. Hjelpetilbudet burde vært meir tverrfaglig»

«Det er veldig vanskelig å finne ut hvilke tilbud som er aktuelle for mitt barn, både når det gjelder fritidstilbud og med tanke på tilrettelegging for et liv etter fullført skolegang»



BT **MAGASINET** 24
15. juni 2017



MOR, FAR
OG TO BARN.
SOM ALLTID
SKAL VÆRE
BARN.

- Må vi skilles for å få hjelp?

■ Mer enn halvparten av foreldre som
trenger avlastning er misfornøyd
med tilbudet fra kommunen

BTMAGASINET



- **KREVENDE DAGER:** Uvrikke Tranberg og Kjetil Olsen har to barn. Både Elena (9) (til venstre) og Constance Amalie (7) er fysisk og psykisk utviklingshemmet. En undersøkelse Bergens Tidende har gjort avdekket en tilitskrise mellom familiene som trenger avlastning og Bergen kommune som skal gi dem hjelp.



Ikke bare Nav-ansatte og andre som jobber i offentlig sektor blir utsatt for et mål- og kontrollregime. Det gjelder i høyeste grad alle som får hjelp fra Nav også, skriver vår kommentator. Foto: Gorm Kallestad/NTB

La oss snakke om mistillit

Hvis regjeringen mener alvor med tillitsreformen, må den gjøre noe med myndighetenes manglende tillit til sine egne innbyggere.

HELLE CECILIE PALMER

Journalist og kommentator
Agerholm Magasin

KOMMENTAR



I disse dager går startskuddet for «et av regjeringens viktigste prosjekter», som det står i Hurdalplattformen. Solberg-regjeringens avbryrkratiserings- og effektiviseringsreform (prosit!), som gjerne kjennetegnes ved stikkordet ostebovekkutt, skal erstattes med en tillitsreform i offentlig sektor. «Vi ønsker å skape rom, nærhet, tillit og tilstedeværelse», fortalte arbeids- og inkluderingsminister Hadia Tajik til Aftenposten.

Først ut i tillitsarbeidet er Nav. «La oss snakke om tillit» var for øvrig tittelen på Nav-konferansen som ble arrangert i november i fjor. Ja, la oss snakke litt om tillit. For Nav og andre offentlige etater og direktorater og instanser og myndigheter er opptatt av at folk skal ha tillit til dem. Og med den nye tillitsreformen skal de ansatte i alle disse offentlige myndighetene oppleve tillit i arbeidet sitt, og få «større handlingsrom til å

utnytte sin faglige kompetanse, uten å være avhengige av stoppeklokke eller detaljerte parametre for å levere», for å sitere statsråden igjen.

Det er forfriskende med en regjering som ikke automatisk mener at alt og alle blir bedre bare man kutter i inntektene deres. Men her kommer en vennlig påminnelse om at tillitsreformen aldri vil bli god nok hvis den ikke gjør noe med offentlig sektors manglende tillit til sine egne innbyggere. Riktig nok sier Tajik at den tilliten de ansatte blir vist i sin tur skal føre til at folk som behøver hjelp opplever at de får bedre kvalitet på de tjenestene som de trenger. Det kan godt hende. Men det er et nye større arbeid som må til.

Det er nemlig ikke bare Nav-ansatte og andre som jobber i offentlig sektor som blir utsatt for et mål- og kontrollregime. Det gjelder i høyeste grad alle som får hjelp fra Nav også. På et eller annet tidspunkt er vi alle navere, enten vi er syke en kort eller lang periode, står uten arbeid, får barn, får syke barn eller er pensjonister.

På sitt beste er Nav sikkerhetsnettet i velferdsstaten, som tar imot oss hvis vi faller. Men på sitt verste er det et system tuffet på mistenksomhet og mistillit.

Det har nemlig fått vokse fram en fortelling om de som trenger hjelp fra velferdsstaten. At de er late «navere» som bever velferdssjekker framfor å jobbe. At de egentlig ikke er så syke som de påstår at de er. At hvis de bare blir fattige nok så kan de motiveres bort fra både sykdom og uføret.

Den starter med politikere som sier at folk må stå opp om morran. Den starter med et velferdssystem som sier, «vi vet hva som er best for deg». Den starter med at «det skal lønne seg å jobbe» – som om det ikke allerede gjør det, økonomisk, helsemessig og sosialt.

Og derfor utsettes vi for et kontroll- og dokumentasjonsregime som sliter oss ut.

Min familie har et kronisk forhold til Nav. Vi har to barn med varige funksjonsnedsettelse, og hvis det ble arrangert NM i å skrive søknader, så skulle jeg ha konkurrert om en topplassering. Jeg har sendt inn noen kilo legeerklæringer (alle legeerklæringer), bekreftelser, redegjørelser og annen dokumentasjon.

Vi har og har hatt en rekke ytelsers fra Nav. Og bare så det er sagt: vi har i det store og hele fått god hjelp når vi har hatt behov for det. Likevel er det slitt med alle de skjemaene og søknadene og den stadig nye dokumentasjonen som må sendes inn for å bekrefte det som allerede er bekreftet orton ganger før.

Det tok meg et helt år å sende inn søknad om ytelsen hjelpestønad. I

søknaden må jeg fortelle om hvor mentalt og fysisk tungt omsorgsarbeidet for barna mine er. Jeg må elendighetsbeskrive livet vårt. Den sorgen som ligger konstant i bakhodet og minner meg på at barna mine ikke fikk det livet de skulle hatt, må jeg smøre ut over flere A4-sider som vedlegg til skjema «00-04.04 Krav om hjelpestønad». Jeg vet at jeg ikke kan beskrive en god dag eller en helt OK dag, jeg må beskrive den aller verste og tyngste dagen, for Nav trekker jo fra i andre enden, det er sånn systemet er rigget.

Det finnes en ytelse som heter grunnstønad, som skal dekke ekstra utgifter man har i forbindelse med sykdom eller funksjonsnedsettelse. Sannsynligvis har vi rett til denne ytelsen, men jeg orker ikke tanken på å søke. Størrelsen står ikke i forhold til det enorme dokumentasjonsarbeidet som må til for å få den innvilget. Jeg kjenner mange andre som har valgt å ikke søke, av samme grunn. En mamma fikk nok, og skrev til Nav at hun ikke orket den evinnelige dokumentasjonen som krevdes, at den var umenneskelig og sliter ut foreldre. Hun fikk søknaden innvilget. Men det er neppe slik velferdsstaten opprinnelig var ment å fungere.

Vi som behøver hjelp fra Nav, trenger også en tillitsreform. Vi trenger å kjenne at de som forvalter velferdsstaten, enten det er statsråder, politikere eller saksbehandlere i Nav, har tillit til oss når vi ber om hjelp. Først da vil regjeringen komme i mål med sitt viktige prosjekt.

Det finnes en ytelse som heter grunnstønad, som skal dekke ekstra utgifter man har i forbindelse med sykdom eller funksjonsnedsettelse.

Sannsynligvis har vi rett til denne ytelsen, men jeg orker ikke tanken på å søke. Størrelsen står ikke i forhold til det enorme dokumentasjonsarbeidet som må til for å få den innvilget. Jeg kjenner mange andre som har valgt å ikke søke, av samme grunn. En mamma fikk nok, og skrev til NAV at hun

ikke orket den evinnelige dokumentasjonen som krevdes, at den var umenneskelig og sliter ut foreldre. Hun fikk søknaden innvilget. Men det er neppe slik velferdsstaten opprinnelig var ment å fungere.

Vi som behøver hjelp fra NAV, trenger også en tillitsreform. Vi trenger å kjenne at de som forvalter velferdsstaten, enten det er statsråder, politikere eller saksbehandlere i NAV, har tillit til oss når vi ber om hjelp. Først da vil regjeringen komme i mål med sitt viktige prosjekt.

Riksrevisjonen

- Tjenestene til familier med barn som har funksjonsnedsettelse, er avhengig av hvor de bor i landet.
- Familiene må selv ta et stort ansvar for å få hjelp og koordinere tjenestene.
- Foreldre opplever at de får lite hjelp til å finne fram på tvers av fragmenterte tjenester
- Staten har ikke fulgt opp godt nok at koordinatorordningen fungerer i samsvar med intensjonene.

«Jeg blir ganske opprørt når jeg ser foreldre til barn med funksjonsnedsettelse som bruker alle sine krefter i kampen for sine barns rettigheter, foreldre som trenger kreftene til helt andre ting enn å gå i en evig og destruktiv runddans med bestillerkontoret i kommunen.»

Tidligere barneombud Reidar Hjermann,
Aftenposten 21.06.12

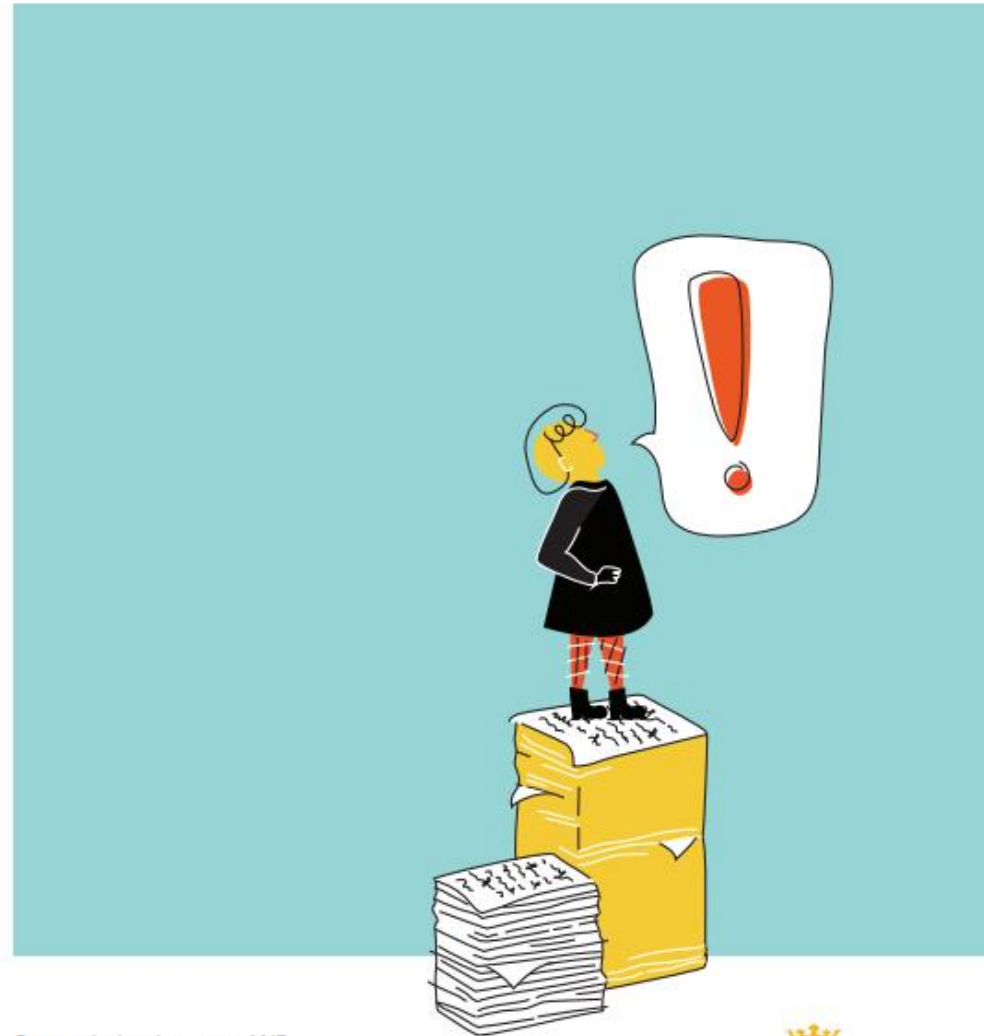
NOU 1986:4 Om samordning i helse og sosialtjenesten

«Kasteballproblematikken er vel kjent i omsorgen for funksjonshemmede barn/unge, kanskje mer utbredt her enn på noe annet område i tjenesteapparatet.»

«Et alminnelig trekk er at tiltakskjeden ikke er tilstrekkelig utfyllende eller sammenhengende»

Helsetilsynet: Det gjelder livet (2016)

- Svikt i helsetilbudet i 45 av de 57 undersøkte kommunene
- Svak styring
- Høyt risikonivå
- Svikt i legemiddelhåndtering
- Svak ledelsesoppfølging
- 2018: Lovbrudd i fem av syv kommuner



Barneombudets fagrapport 2017

UTEN MÅL OG MENING?



BARNEOMBUDET

*Elever med
spesialundervisning
i grunnskolen*

På lik linje

Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming

NOU 2016/17: På lik linje (rettighetsutvalget)

Personer med utviklingshemning diskrimineres på en rekke samfunnsområder, gjennom direkte forskjellsbehandling og manglende tilpasning og tilrettelegging

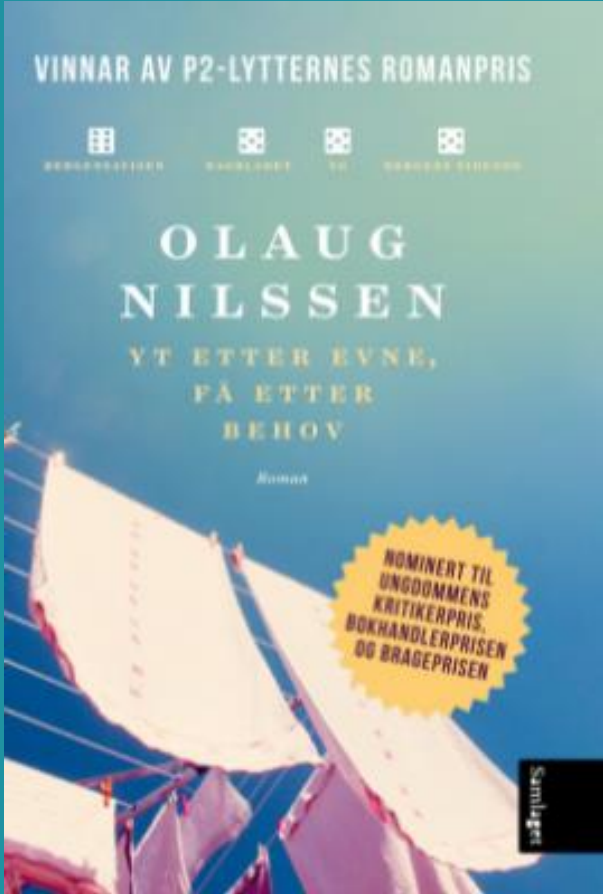
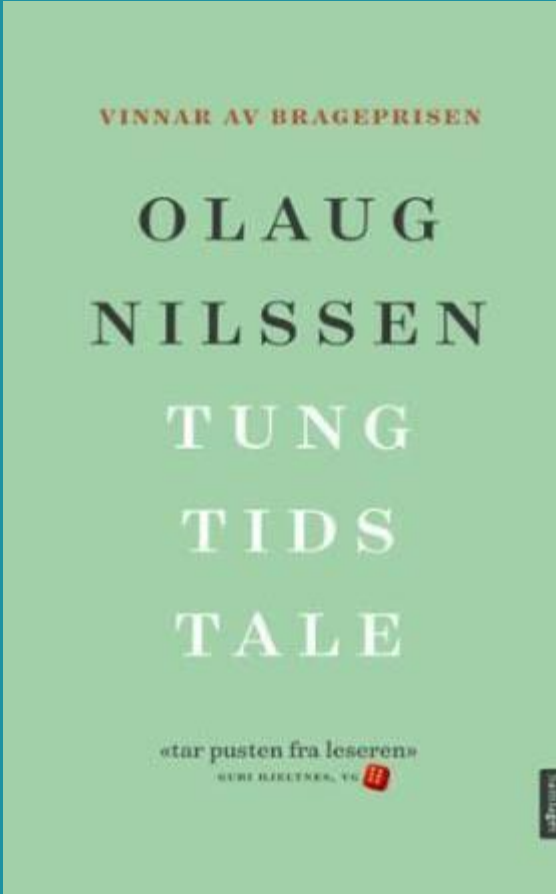
Utvalgets funn

- Diskrimineres på en rekke samfunnsområder
- Manglende selvbestemmelse
- Manglende rettssikkerhet
- Manglende koordinering av velferdstjenester
- Manglende målstyring, koordinering og gjennomføring fra departement og direktorat
- Manglende statistikk og dokumentasjon



**Konvensjon om
rettighetene til
mennesker med
nedsatt funksjonsevne**





Fra tusen biter til helhet og samordning

- Individuell plan – som etterleves og brukes
- Ansvarsgrupper – med ansvar
- Helhet
- Koordinator – med fullmakter, ressurser og engasjement
- Kompetanse og kvalitet
- Samskaping og samvalg
- Gode rutiner og systemer for samhandling og kunnskap
- Kontinuitet og gode overganger
- Tillit

Fra drøm til virkelighet

- Kontroll
- Manglende tillit
- Regelorientering
- Trange rammer
- Kultur
- Tillit
- Dialog
- Åpenhet
- Kvalitet
- Kompetanse
- Samarbeid
- Tjenester som treffer

«Skulle man på noe område kunne bruke uttrykk som «koste hva det koste vil», så måtte det være nettopp her, av rent menneskelige grunner...

Man må spørre: Får foreldre til funksjonshemmede barn virkelig de økonomisk vilkår som de må ha, for å kunne sikre seg god nok hjelp til å få nok tid til å skape et godt hjem for barnet og eventuelt dets søsken, og samtidig være gode yrkesaktive...

Her er det behov for både litt generøse økonomiske ordninger, gode avlastningsordninger – og en administrasjon som demonstrerer velvilje fremfor overdreven fokusering på regelverk...

Det burde være overflødig å minne om at dette gjelder foreldre som ikke nødvendigvis har dårligere dømmekraft enn politikere og byråkrater. Jeg tillater meg å si det slik eftersom jeg selv har vært både politiker og byråkrat.»

Kåre Willoch

«Mennesker med nedsatt funksjonsevne blir ennå ikke gitt tilstrekkelig mulighet til et fritt liv der man kan yte etter evne. Nå er det på høy tid at vi investerer i Norges største minoritet!»

Marie Flaatten (16)





ection city centre





Karl Haakon Sævold

khs@delta.no
khs@live.no

901 88 258



facebook.com/KarlHaakon



[@karlhaakon](https://twitter.com/karlhaakon)



[karlhaakonsaevold](https://soundcloud.com/karlhaakonsaevold)



[karlhaakons](https://snapchat.com/add/karlhaakons)



[karlhaakons](https://instagram.com/karlhaakons)



Stiftelsen SOR

