

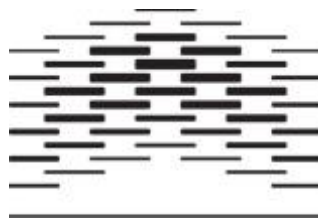
MASTEROPPGAVE
Rehabilitering og habilitering
Mai 2017

Livet utenfor normalen

En kvalitativ dokumentanalyse av avslag på søknader om tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven.

Cato Brunvand Ellingsen

Fakultet for helsefag
Institutt for fysioterapi



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Forord

Det er nok noen, inkludert meg selv, som nå er overrasket over at jeg faktisk har levert inn denne masteroppgaven. Selv om temaet hele tiden har vært engasjerende har masteroppgaven sjelden vært høyt nok prioritert. Det har nok frustrert andre mer enn meg. Derfor er det på sin plass med følgende takk.

Takk til tidligere arbeidsgiver som gav meg muligheter (som jeg sjelden tok). Takk til Trine for tålmodighet og Ragnhild for utålmodighet. Uten dere, ingen masteroppgave.

Takk til Grace for gode råd (selv om jeg vet at du gjerne skulle gitt meg flere).

Takk til alle som har bidratt med datamateriale til masteroppgaven. Det har vært svært interessant lesning. Det engasjerer for et videre arbeid med temaet.

Oslo, 13. mai 2017

Cato Brunvand Ellingsen

Innholdsfortegnelse

Forord	2
Innholdsfortegnelse	3
Sammendrag	5
Abstract	6
1.0 Introduksjon	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema	7
1.2 Problemstilling	8
1.3 Masteroppgavens oppbygging	9
2.0 Et bakgrunnsteppe for saksbehandlingen	9
2.1 Velferdens organisering	9
2.2 Rettskilder	12
2.2.1 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester	12
2.2.2 Pasient- og brukerrettighetsloven	13
2.2.3 Forvaltningsloven	14
2.3 Om saksbehandling	14
2.4 De ulike ordningene	16
2.4.1 Omsorgslønn	16
2.4.2 Avlastning og barnebolig	18
2.4.3 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)	19
2.5 Pågående endringsarbeid	20
3.0 Teoretisk referanserammer	20
3.1 Forståelse av funksjonshemming	21
3.1.1 Fra bruker til borger – et paradigmeskifte	22
3.1.2 GAP-modellen – et ektefødt barn av den nordiske velferdsstaten	24
3.2 Maktutøvelse i tjenestene	25
3.3 Om det normale mennesket	27
4.0 Materiale og metode	32
4.1 Dokumentanalyse – en kvalitativ metode	32
4.2 Datainnsamling og utvalg	36
4.3 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet	38
4.4 Forskningsetiske vurderinger	39
4.5 Gangen i analysearbeidet	40
4.6 Helhetsinntrykk – dokumentenes form	41
4.7 Forfatter, dokument og leser – de tre bestanddelene i en dokumentanalyse	42
5.0 Resultater	45
5.1 Kategorisering av meningsbærende element – 4 kategorier avslag	45
5.1.1 De økonomisk-administrative begrunnelsene	46
5.1.2 Begrunnelser basert på at kommunen vet best	47
5.1.3 Begrunnelser som henviser til at søker har valgt sin situasjon selv	48
5.1.4 Begrunnelser som viser til hva som er normalt	49
5.2 Normalitet	50
5.2.1 Særlig tyngende	51
5.2.2 Likebehandlingsprinsippet	53
5.2.3 Omsorgsplikten	55
5.2.4 Det vanlige barnet – den vanlige familien – de vanlige tiltakene	57

6.0 Diskusjon	62
6.1 Den vanskelige omsorgsplikten	63
6.2. Makten i hverdagens praksis	64
6.3 Normalitetsdilemmaet	65
6.4 Begrunnelsene – en medisinsk forståelse av funksjonshemming?	67
6.5 Veien videre – samvalg og tillit?	69
7.0 Avsluttende kommentarer	72
7.1. Refleksjoner om metode	72
7.2 Kritikk mot normalitet som regulerende kraft	74
Referanser	76

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt

Mange familier med barn med nedsatt funksjonsevne søker om tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven. Dette kan være omsorgslønn, avlastning, brukerstyrt personlig assistanse og andre ordninger. Det viser seg at mange av disse får avslag på sine søknader, men at de ofte får medhold når de klager. Disse prosessene er dokumentert både gjennom forskning og flere saker i media. Økt kunnskap om disse prosessene kan bidra til grunnlaget for systematisk forbedringsarbeid i kommunene. En sentral faktor er hvordan avslag på søknader om tjenester fremstilles og begrunnes.

Utgangspunkt for arbeidet har vært følgende problemstilling:

Hvordan fremstilles og begrunnes avslag på søknader om tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse?

Metode

Det er blitt gjennomført en kvalitativ dokumentanalyse for å svare på problemstillingen. Gjennom et systematisk arbeid med vedtakene har en søkt å svare på hvordan avslagene fremstilles og begrunnes. 39 vedtak med begrunnelser er gjennomgått og analysert.

Resultater og diskusjon

Gjennomgangen av avslagene har vist at en kan plassere begrunnelsene i 4 kategorier. Begrunnelser med økonomisk-administrative vurderinger, begrunnelser basert på at kommunen ”vet best”, begrunnelser som henviser til at søker har valgt sin situasjon selv og begrunnelser som viser til hva som er normalt. Det er sistnevnte kategori som er den dominerende både når det gjelder kvantitet og kompleksitet. Avslagene begrunnes i stor grad med grunnlag i ulike normalitetsperspektiv. Analysen av vedtakene knytter begrunnelsene til teori om forståelsen av funksjonshemming, makt og normalitet. Normalitet kan forstås som et viktig organiserende prinsipp for hvordan avslagene er blitt behandlet. Barna må vurderes som tilstrekkelig avvikende fra det saksbehandler/ kommune vurderer som normalt for at en kan få tjenestene det er søkt på. Økt fokus på samvalg og tillit pekes på som et mulig endringspotensiale. Samtidig understrekes det at det er viktig å være bevisst normalitet som en regulerende kraft i velferdstjenestene.

Nøkkelord: Normalitet, velferd, vedtak, avslag, funksjonshemming, familie, barn

Abstract

Life beyond normality - A qualitative document analysis

Background and purpose

Many families with children with disabilities apply for services under the Health and Care Services Act. It turns out that many of these get their applications rejected, but they often get the services when they appeal. These processes are documented both through research and in the media. Increased knowledge of these processes can contribute to the systematic improvement work in the municipalities. A key factor is how the rejection of applications for services is presented and justified.

The aim for this study:

How is rejections of applications for services under the Health and Care Services Act presented and justified for Parents with Children with Disabilities?

Method

A qualitative document analysis has been conducted. Through a systematic work with the decisions, one has sought to answer how the rejections are presented and justified. 39 rejections have been reviewed and analysed.

Results and discussion

The review of the rejections has shown that one can place the justifications in four categories: economic-administrative assessments, the municipality knows what is best, justifications that indicate that the applicant has chosen his / her situation and justifications that referring to what is normal. It is the latter category that dominates both in terms of quantity and complexity. The rejections are largely based on different perspectives on normality. The analysis of the decisions links the decisions to theories of disability, power and normality. Normality can be understood as an important organizing principle for how the rejections have been addressed. The children must be considered sufficiently deviant from what the municipality considers that it is normal, to get the services the family has applied for. Increased focus on shared decision-making and trust is pointed out as possible areas for improvement. At the same time, it is emphasized that it is important to be conscious normality as a regulatory force in welfare services.

Keywords: Normality, welfare, rejection, disability, family, children

1.0 Introduksjon

Mange familier med barn med nedsatt funksjonsevne er avhengig av tjenester for å kunne leve gode liv ut i fra egne ønsker på linje med andre familier. Dette kan være alt fra økonomiske ytelser til omfattende tjenester som heldøgns pleie- og omsorg. Dette er tjenester som den enkelte familie må søke om å få tildelt, enten ved søknad til NAV eller til kommunen de bor i. De respektive myndigheter fattet da enkeltvedtak om tildeling av tjenester. Selv om vi har sett en økende grad av rettighetsfesting av velferdsstatens tjenester, blant annet på funksjonshemmingsområdet (Bostad & Hanisch, 2016), fattes disse vedtakene i stor grad på bakgrunn av skønnsvurderinger av den enkelte families behov og kommunenes mulighet til å tilby gjeldende tjeneste (Skaug, 2013).

Av og til bygger tildeling av tjenester på anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten, eksempelvis habiliteringstjenester, men kommunene står i stor grad fritt til å følge de anbefalingene som blir gitt. Mange får avslag på tjenester, men mange av dem som får avslag klager til fylkesmannen og får medhold i sin klage. Kittelsaa og Tøssebro viser i sin forskning (Kittelsaa & Tøssebro, 2014) at hele 72 % av familiene i deres undersøkelse hadde klaget på vedtak om tjenester. De påpeker også at hele to av tre får helt eller delvis medhold i klagen.

I denne masteroppgaven er det vedtak som innebærer avslag på tjenester som er gjenstand for utforskning.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Forskningen til Kittelsaa og Tøssebro (2014), men også en lang rekke medieoppslag indikerer at prosessen frem mot faktisk tjenestebruk er en kritisk fase for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Økt kunnskap om disse prosessene, og i dette tilfelle de faktiske vedtakene om tjenester, kan bidra til grunnlaget for systematisk forbedringsarbeid i kommunene. Et systematisk forbedringsarbeid som igjen kan legge grunnlaget for kommunenes arbeid for å oppnå et av formålene i helse- og omsorgstjenesteloven: ”sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre” (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011) .

Jeg har nylig jobbet i en kompetansetjeneste for habiliteringstjenestene for barn og unge. Jeg har også på andre måter kontakt med fagfolk og foreldre. Ikke sjeldent hører jeg om familier

som får avslag på tjenester som tilsynelatende ville ha styrket deres muligheter for deltakelse og aktive liv. Et viktig utgangspunkt for meg, og bakgrunn for valg av tema, er nettopp mitt tidligere ståsted i spesialisthelsetjenesten. En av oppgavene til spesialisthelsetjenesten er å gi råd og veiledning til kommunene. Til tross for at habiliteringstjenestene i helseforetakene anbefaler tiltak, erfares det at kommunene ikke innvilger tjenester på dette grunnlaget (etter søknad fra foreldre). Et eksempel er saken om velferdsflyktninger som ble omtalt i Aftenposten vinteren 2014 (Aftenposten, 2014).

Mange beskriver at situasjonen til disse foreldrene er vanskelig. De bruker mye tid på å søke om tjenester og klage på vedtak. Marit Trommald, direktør i Bufdir, skriver om dette i et innlegg i Dagsavisen sommeren 2015. Hun konkluderer med at det ”er på tide at hjelpeapparatet blir synkronsvømmere så foreldrene slipper å være orienteringsløpere”. (Trommald, 2015). Eller som det blir beskrevet i møtet mellom Paul Chaffey og Kristin Molvik Botnmark i sistnevntes bok ”Raushetens grenseland”: ”De kunne kanskje hatt mer hjelp, men de får seg ikke til å mase om mer avlastning og tilrettelegging. Og da blir det ikke så mye, for masing er som kjent ofte det eneste som virker.” (Botnmark, 2014, s. 153)

I en kronikk i Dagbladet skriver vernepleier og fagkonsulent i en habiliteringstjeneste i spesialisthelsetjenesten, Thomas Haugerud, om situasjonen for disse familiene og utfordringene de møter i tjenesteapparatet. Han konkluderer med at ”Ordtaket «den vet best hvor skoen trykker» bør integreres i dagens saksbehandlingspraksis.” (Haugerud, 2016)

Det er altså slik at både forskere, media, fagfolk og foreldre peker på temaet som utfordrende og aktuelt. Alt dette har gjort meg nysgjerrig. Burde ikke det være mulig å møte foreldrene på en bedre måte? Er det mulig å unngå disse klagesaksprosessene som utvilsomt fungerer som omveier til viktige tjenester?

En sentral faktor i disse prosessene er avslagene på tjenester som familiene får. Hvordan fremstilles og begrunnes egentlig denne type avslag som legger grunnlaget for de omtalte klagesaksprosessene?

1.2 Problemstilling

I denne masteroppgaven er det altså begrunnelsen for avslag om tjenester som jeg retter fokus på. Utgangspunkt for arbeidet har vært følgende problemstilling:

Hvordan fremstilles og begrunnes avslag på søknader om tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse?

1.3 Masteroppgavens oppbygging

Masteroppgaven består av syv kapitler. Mens det første kapitlet gir et innledende grunnlag for det videre arbeidet, presenterer det andre kapitlet et bakgrunnsteppe for vedtakene som er gjenstand for undersøkelse. Det er her naturlig å presentere utvalgte og aktuelle tema knyttet til velferdsstatens organisering, saksbehandling, samt de aktuelle ordningene som det søkes om. I kapittel tre gjennomgås noen viktige teoretiske perspektiver som er med på å danne grunnlag for den videre analysen. De tre perspektivene omhandler forståelse av funksjonshemming, makt og normalitet. Kapittel fire presenterer forskningsmetodikken som er anvendt i denne oppgaven. I kapittel fem presenteres resultatene og i kapittel seks diskuteres disse. Som det vil fremgå vil det være noe overlapp mellom analyse, resultater og drøfting. Avslutningsvis kommer jeg med noen avsluttende kommentarer til arbeidet i kapittel syv.

2.0 Et bakgrunnsteppe for saksbehandlingen

I dette kapitlet ønsker jeg å lage et bakgrunnsteppe for vedtakene som er undersøkt. Først presenterer jeg kort viktige perspektiver for velferdens organisering generelt. Deretter peker jeg på de viktigste rettskildene som saksbehandlere og kommune legger til grunn for sitt arbeid med søknadene om tjenester. Jeg skriver også noe om saksbehandling. Det er også nødvendig å peke på de ulike ordningene som familiene får avslag på. Dette er viktig for å kunne forstå og analysere avslagene begrunnelser.

2.1 Velferdens organisering

Den norske velferdsstaten kan beskrives som en tjenesteintensiv velferdsstat. Ikke bare påvirker staten velferden indirekte gjennom ulike ytelser. Den tilbyr også borgerne direkte bistand gjennom en rekke ulike tjenester (Vabø, 2014). For å legge grunnlag for beskrivelse (og forståelse) av avslagene på tjenester som er gjenstand for utforskning i denne masteroppgaven, er det viktig både å beskrive de konkrete ordningene som de aktuelle familiene kan få og å presentere sentrale elementer i en slik tjenesteintensiv velferdsstat.

Redaktørene av boken Velferdens organisering (Vabo & Vabø, 2014) skiller mellom organisasjoner som gjør noe med mennesker og organisasjoner som leverer noe til mennesker. Det er de førstnevnte som blir omtalt som menneskebehandlende organisasjoner, pasient og klientrelaterte velferdsorganisasjoner. Dette i motsetning til saksbyråkratiene. (Vabø, 2014)

Det er mulig å se for seg at organisasjonene som behandler søknad om tjenester kan forstås både som saksbyråkrati og som menneskebehandlende organisasjoner. Det kan også være slik at ulike aktører forstår dette ulikt, ut i fra hvilket ståsted en har. Hvordan en forstår organisasjonen kan legge grunnlag for ulik forståelse for hvilken rolle disse vedtakene spiller. Utgangspunktet for mitt arbeid med vedtakene er at disse vedtakene innebærer kontakt mellom mennesker. At de ikke bare er ”papirvedtak” om tildeling av tjenester grunnlagt i lov- og regelverk, men at de fordrer samhandling mellom kommunale saksbehandlere og tjenestebrukere. Vedtakene er en del av tjenestene. Derfor er det også interessant å se på språket og begrunnelsene som legges til grunn for avslagene.

Det er flere viktige utviklingstrekk i velferden som kan fremheves i dette bakgrunnsteppet. Her er det ikke et mål å gi et fyllestgjørende historisk perspektiv på utvikling av velferdstjenester i Norge. Det er dog viktig å trekke frem noen aktuelle utviklingstrekk som legger grunnlag for forståelsen av vedtakene som blir fattet. Blant annet peker Bostad og Hanisch (Bostad & Hanisch, 2016) på Kristevas tre historiske faser for å kunne forstå aktuelle endringsprosesser når det gjelder rettigheter på funksjonshemmingsområdet. Velgjøringsfasen baserte omsorgen for funksjonshemmede på altruisme, religion eller personlig erfaring, og ikke at menneskene var selvstendige rettssubjekt. Denne fasen omtales som prehumanistisk der en får mulighet til omsorg ved å bli definert som trengende. Den anerkjenner behovet for å se dem som faller utenfor. Den andre fasen blir beskrevet som en sosial-entreprenøriell fase. Økt grad av rettighetsfesting, rettigheter gjennomføres i praksis og folk med funksjonsnedsettelse får økt sosial annerkjennelse. Gjennom velferdsstatens fremvekst får vi flere spesifikke ordninger rettet mot personer med funksjonsnedsettelse. Særordninger ble bygget ut for å bidra til integrering og normalisering i et felles ”vi”. Her blir det spesielle fremhevet og ulikhet blir begrunnelse for rett til spesifikke privilegier. Den tredje fasen kjennetegnes ved at personer med funksjonsnedsettelse inkluderes i allmenne strukturer. Her vektlegges likebehandling, at alle mennesker skal ha like rettigheter. En går altså fra retten til særordninger til retten til like muligheter. Like rettigheter fremhever at vi alle er mennesker og at ulikhet skal forsvinne ved å bygge ned barrierer i samfunnet. Selv om disse tre fasene

beskriver utviklingstrekk, peker Bostad og Hanisch på at vi finner elementer av alle tre faser i dagens velferdsordninger. De konkluderer blant annet med at rettighetsutviklingen er et uttrykk for økende aksept for menneskelig forskjell, men at utviklingen hviler på et ”ønske om at personer med nedsatt funksjonsevnes liv bør nærme seg det livet de *ellers ville hatt*.” (Bostad & Hanisch, 2016, s. 264)

Det er flere andre moment ved velferdens organisering som er aktuelle å nevne i dette bakgrunnsteppe for begrunnelsene i vedtakene. Jeg skal begrense det til to til. Det første finner vi i Knut Fossetøls artikkel Valgfrihet, styring eller dialog. Om samstyring av velferdsstatlig tjenesteyting (Fossetøl, 2009). Han forsøker å dreie diskusjonen om velferdens organisering bort fra den tradisjonelle dikotomien mellom marked og hierarki, der kritikken mot utviklingen av markedsliberalistiske styringsformer i stor grad har vært ført ved et ønske om sterkere politisk styring. Fossetøl tar til orde for å utvikle styringsformer basert på dialog, likeverdighet og kunnskap. Denne diskusjonen er svært relevant for denne masteroppgaven da bestillekontorene og deres virke nettopp kan sees som et uttrykk for denne dikotomien mellom marked og politisk styring.

Det andre, og siste momentet, finner vi i kritikken mot velferdens organisering som Hanssen og Sandvin trekker frem (Hanssen & Sandvin, 2003). Kritikken presenterer de i en rehabiliteringskontekst. Først fremhever de ”the critique of the labelling society” (Hanssen & Sandvin, 2003, s. 27). Personer med funksjonsnedsettelse blir utelukkende sett på som den merkelappen de gjennom sin funksjonsnedsettelse har fått. Hanssen og Sandvin hevder videre at det ikke kan være slik at en persons behov kun kan være knyttet til denne ene merkelappen. ”Meeting a person's needs, it is argued, requires a holistic and individual approach where the person's uniqueness and individual preferences and environmental barriers are taken into account.” (Hanssen & Sandvin, 2003, s. 27). Videre trekker de frem ”critique of standardisation” (Hanssen & Sandvin, 2003, s. 27) som både inneholder fokus på tjenester som er basert på fastlagte ”menyer” knyttet til kategorien tjenestebrukeren er satt inn i og fokus på tjenester som er avpersonifisert uten hensyn til tjenestebrukeres egne preferanser. Dette er fremdeles en relevant kritikk som påvirker konteksten vedtakene om tjenester (eller avslag i vårt tilfelle) blir fattet i.

2.2 Rettskilder

Det er en rekke rettskilder som kommer til anvendelse ved kommunal saksbehandling. Det er utenfor denne oppgavens rammer å gjennomgå alle disse. Det er ikke en juridisk vurdering av saksbehandling som her er gjenstand for undersøkelse. Det er dog viktig å slå fast at selv om jeg avgrenser mitt arbeid til begrunnelser etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er det flere kilder som blir lagt til grunn for saksbehandlers vurderinger.

2.2.1 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester

I 2012 ble det gjennomført en lovreform. De tidligere lovene kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven ble erstattet av lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Endringene i lovverket søkte blant annet å tydeliggjøre helse- og omsorgstjenesteloven som en pliktlov. Kommunene har et tydelig ”sørge-for-ansvar”. De plikter dermed å gjøre nødvendige tjenester tilgjengelig for kommunenes innbyggere. Plikten omfatter også faglig forsvarlige tjenester, tidskrav og verdighetskrav (Skaug, 2013).

Denne oppgaven avgrenser seg til vedtak om tjenester som er hjemlet i lov om kommunale helse og omsorgstjenester, og da særlig §3-2, §3-6 og §3-8. Videre er selvsagt lovens formålsparagraf grunnleggende for både tjenesteyting og for denne masteroppgaven. Lovens formål gir grunnleggende føringer for tjenester som er hjemlet i loven.

Lovens formål er særlig å:

1. forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne,
2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer,
3. sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre,
4. sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud,
5. sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov,

6. sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet og

7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig. (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 1-1)

Formålsparagrafen slår altså fast faktorer som likeverd og likestilling, forebygging, mulighet for å kunne ha en aktiv og meningsfylt tilværelse sammen med andre, kvalitet og likeverdighet i tjenestetilbudet og også at ressursene til kommunene utnyttes best mulig.

2.2.2 Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetsloven er et annet viktig grunnlag for beslutningene som fattes av de kommunale saksbehandlerne. Formålet til loven er å sikre lik tilgang på tjenester av god kvalitet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette gjelder også god kvalitet i saksbehandlingen (Skaug, 2013). Formålet skal oppnås ved å gi befolkningen rettigheter overfor helse- og omsorgstjenestene. Loven skal også ”bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten”. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-1) Ikke bare gir loven rett på nødvendige, verdige og forsvarlige tjenester. Den gir også rett til medvirkning og medbestemmelse.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1a andre ledd kan betegnes som inngangsbilletten til helse- og omsorgstjenestene (Skaug, 2013). Samtidig kan det være utfordrende å vurdere hva som er nødvendig. Skaug (2013) påpeker at det må en individuell helse- og/ eller sosialfaglig vurdering for å ta standpunkt til nødvendighetskravet. ”Retten til ”nødvendige helsetjenester” er en rettslig standard hvor innholdet bestemmes av helsefaglig kunnskap, normer og målestokker utenfor standarden.” (Skaug, 2013, s. 55) Videre påpeker Skaug at retten til omsorgstjenester i følge blant annet lovens forarbeider trer i kraft om søker ikke kan dra omsorg for seg selv eller er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å gjennomføre dagliglivets gjøremål. I tillegg er det øvrige vilkår knyttet til enkelte helse- og omsorgstjenester, blant annet kravet om at omsorgsarbeidet er særlig tyngende.

2.2.3 Forvaltningsloven

Forvaltningsloven (Forvaltningsloven, 1967) er den siste av tre lover jeg skal fremheve her i starten av masteroppgaven. Loven skal bidra til å sikre rettsikkerheten til søkerne gjennom blant annet prosessuelle regler. Den gir altså føringer for hvordan myndigheten skal behandle søknad om tjenester. Gjennom forvaltningsloven kommer det blant annet frem at enkeltvedtak skal begrunnes og hvordan søker skal underrettes om vedtaket (Skaug, 2013). Det er i § 24 plikten til begrunnelse kommer frem, mens §25 omhandler innholdet i begrunnelsen. Siden dette er et helt sentralt punkt for denne masteroppgaven velger jeg å gjengi §25 i forvaltningsloven i sin helhet:

I begrunnelsen skal vises til de regler vedtaket bygger på, med mindre parten kjenner reglene. I den utstrekning det er nødvendig for å sette parten i stand til å forstå vedtaket, skal begrunnelsen også gjengi innholdet av reglene eller den problemstilling vedtaket bygger på.

I begrunnelsen skal dessuten nevnes de faktiske forhold som vedtaket bygger på. Er de faktiske forhold beskrevet av parten selv eller i et dokument som er gjort kjent for parten, er en henvisning til den tidligere framstilling tilstrekkelig. I tilfelle skal det i underretningen til parten vedlegges kopi av framstillingen.

De hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn, bør nevnes. Er det gitt retningslinjer for skjønnsutøvingen, vil i alminnelighet en henvisning til retningslinjene være tilstrekkelig. (Forvaltningsloven, 1967, § 25)

2.3 Om saksbehandling

”Utgangspunktet for saksbehandling og tildeling innenfor de kommunale helse- og omsorgstjenestene er at det skal tilbys riktige tjenester til rett tid og i tilstrekkelig omfang.” (Helsedirektoratet, 2016, s. 3)

Helsedirektoratet har utarbeidet ”Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8” (Helsedirektoratet, 2016).

Veilederen gir føringer for hva sentrale myndigheter anser som god saksbehandling, samt at den søker å gi en praktisk innføring i reglene som gjelder for saksbehandling. Veilederen kom i februar 2016. Dette var midt i mitt arbeid med masteroppgaven og altså senere enn de vedtakene som er gjenstand for undersøkelse i denne masteroppgaven er fattet. Slik jeg ser det bygger den nye veilederen i stor grad på IS-1040 Saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester (Sosial- og helsedirektoratet, 2006) som var den forutgående veilederen. Jeg legger begge disse dokumentene til grunn når jeg skal prøve å analysere begrunnelsene for avslag som fremkommer i datamaterialet, da den nye veilederen bygger på samme lovgrunnlag som vedtakene er fattet etter.

Saksbehandlingen skal balansere ulike hensyn. På den ene siden forhold knyttet til behovene til den enkelte søker og dennes krav på rettsikkerhet, nødvendig utredning og tjenester ut i fra individuelle behov. På den andre siden samfunnsinteresser som effektiv forvaltning og riktig bruk av offentlige ressurser (Helsedirektoratet, 2016). Veilederen legger klar vekt på retten til medvirkning og innflytelse på utformingen av tjenestetilbudet. Videre slår veilederen fast at like saker skal behandles likt slik at størst mulig grad av forutsigbarhet sikres. Saksbehandlingen skal sikre saklighet og objektivitet.

I denne sammenheng er det også verdt å merke hva det ikke står noe om i veilederen. Den legger stor vekt på at når det gjelder innhold og omfang står kommunene i stor grad fritt til å utøve skjønn så lenge vedtakene er innenfor forsvarlighetskravene. Veilederen gir derimot liten eller ingen pekepinn på hvilke grunnlag denne skjønnsutøvelsen skal foretas på. Det fremheves som et viktig prinsipp at tjenestetilbudet skal tilpasses den enkeltes behov for tjenester etter en individuell vurdering og at ulike former for standardiseringer kan komme i konflikt med dette. Med et visst unntak for BPA, som er rettighetsfestet innenfor gitte regler (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), står kommunene fritt til å tilby de tjenestene de mener er best tilpasset behovet til søker. Disse behovene ”avgjøres ut fra medisinske og andre helse- og sosialfaglige vurderinger.” (Helsedirektoratet, 2016, s. 32) Veilederen peker altså på den enkeltes individuelle behov, og sier eksempelvis ingenting om at disse behovene skal vurderes opp i mot hva som er ”normalt” for resten av befolkningen eller lignende. Det gjør heller ikke IS-1040 (Sosial- og helsedirektoratet, 2006) som nåværende veileder har erstattet.

Dette er et viktig moment knyttet opp til min videre beskrivelse og vurdering av vedtakene som her er gjenstand for undersøkelse.

Veilederen går relativt inngående inn i hvordan vedtak om tjenester skal begrunnes med utgangspunkt i lovkravene. For det første understrekes det at vedtaket skal gjengi hvilke regler som er anvendt på en slik måte at søker kan forstå vedtaket. Her vil det sjeldent være tilstrekkelig å bare gjengi reglene. For det andre skal begrunnelsen inneholde de faktiske forholdene som vedtaket bygger på. For det tredje skal vedtakets skjønnsmessige vurderinger fremstilles. Her må hovedhensynene som har vært avgjørende for kommunen komme frem. En tydelig redegjørelse for skjønnsutøvelsen er både viktig for at søker kan forstå og kunne vurdere vedtaket og for eventuelle klagesaksbehandlere når de skal vurdere klager på vedtaket.

2.4 De ulike ordningene

Vedtakene som er gjenstand for undersøkelse i denne oppgaven er fattet på grunnlag av søknader om tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Her vil jeg kort gjennomgå de ulike tjenestene, samt redegjøre for vilkårene som er knyttet til dem.

2.4.1 Omsorgslønn

Omsorgslønn ble innført på slutten av 80-tallet og det ble ikke foretatt endringer i ordningen ved lovreformen som ble ikraftsatt i 2012 (Skaug, 2013). Ordningen er lovfestet i helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 der det står at ” Kommunen skal ha tilbud om omsorgslønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.” (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011) Formålet med omsorgslønn ”er å bidra til best mulig omsorg for de som trenger hjelp i dagliglivet, og stimulere private omsorgsytere til å fortsette med omsorgsarbeidet.” (Skaug, 2013, s. 76)

Omsorgslønn er en av ordningene som må sees i sammenheng med regjeringens pågående reformarbeid på området, da særlig til endringer i pleiepengeordningen (Stortinget, 2017a) og styrking av støtte til pårørende (Stortinget, 2017b). I skrivende stund, og da også når vedtakene som her blir undersøkt ble fattet, er regjeringens rundskriv I-42/98 Retningslinjer for omsorgslønn (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998) viktig grunnlag for begrunnelsene. Rundskrivet gir ikke klare vilkår for hva som skal til for å få omsorgslønn, men det trekker

frem aktuelle moment som kan inngå i den helhetlige vurderingen som kommunen skal foreta (Skaug, 2013). De fire momentene som rundskrivet trekker frem som de viktigste er følgende:

- Om omsorgsarbeidet er særleg tyngjande.
- Om omsorgsarbeidet gjeld nødvendige omsorgsoppgåver.
- Om omsorg frå søkjaren er det beste for den som treng hjelp.
- Kommunen sine ressursar. (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998, kap. 3)

Dette er viktige moment å ha med når jeg videre skal se på innholdet i begrunnelsene for avslag på tjenestene. Rundskrivet utdyper videre disse momentene. Det er ikke rom for å gjennomgå denne utdypingen i sin helhet her, men jeg vil trekke frem noen særlig relevante moment.

Blant annet peker rundskrivet på forhold knyttet til foreldres omsorgsplikt for egne barn. Det slås fast at på grunn av denne omsorgsplikten vil det bare være aktuelt å tildele omsorgslønn hvis omsorgen klart overstiger ”vanleg omsorg for barn på same alder” (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998, kap. 3.1). Hva vanlig omsorg på de ulike alderstrinnene innebærer står det ingenting om, men de skriver at for å ”klarleggje kva for omsorgsoppgåver som normalt må ventast på forskjellige alderstrinn, kan det vere aktuelt å spørje fagpersonar om barns oppvekst og utvikling, til dømes ved helsestasjon, barnehage eller skole.” (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998, kap. 3.1) Dette kommer jeg inn på flere ganger senere i masteroppgaven, og som jeg senere skal vise er dette svært relevant for å forstå begrunnelsene i de aktuelle vedtakene.

Rundskrivet peker også på at det er en forutsetning at omsorgslønn er det beste tilbudet til den som søker om tjenester. Særlig fremheves det at omsorgslønn kan bidra til å oppnå grunnleggende prinsipp og formål både i barneloven og i daværende sosialtjenestelov (som også er videreført i dagens helse- og omsorgstjenestelov). ”Omsorgslønn kan i mange tilfelle bidra til at barn med omfattande funksjonshemmingar kan få mest mogeleg hjelp frå foreldra, og dermed til at familien blir mindre avhengig av hjelp frå kommunale tenesteytarar.” (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998, kap. 3.3)

Det er også sentralt å se videre på hva rundskrivet sier om tjenestemottakers medbestemmelse knyttet til valg av tjeneste. Her sies det at det er et avgjørende moment at den som trenger omsorg mener det er best at søker (i denne besvarelsens tilfelle stort sett foreldre) yter omsorgen. Rundskrivet peker også tydelig på at kommunen har plikt til å legge stor vekt på hva den som trenger omsorg mener. Det pekes ikke særskilt på barns egen rett til å bli hørt, men dette er nedfelt i annet aktuelt lovverk. Kommunen skal dog også selv gjøre en vurdering av om søkers omsorg er best i det aktuelle tilfelle.

Når det gjelder det økonomisk-administrative grunnlaget for vurderinger av søknader om omsorgslønn, skal kommunen sørge for å ha budsjettet med midler til denne ordningen og kan ikke avslå på manglende økonomi. Kommunen kan dog i følge rundskrivet legge en viss vekt på kommuneøkonomien ved vurderinger av søknader om omsorgslønn (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998).

2.4.2 Avlastning og barnebolig

Når det kommer til avlastning så er det ikke like klare eksplisitte føringer som ved omsorgslønn. Det er dog klart at retten til avlastningstiltak er knyttet til at søkeren har særlig tyngende omsorgsarbeid. Skaug (2013) viser her til bruken av dette begrepet knyttet til omsorgslønn og at momentene som presenteres i I-42/98 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998) om omsorgslønn også skal anvendes når det gjelder vurderinger knyttet til vedtak om avlastning. Dette innebærer føringer om omsorgsplikt overfor egne barn og at tiltak fra det offentlige vil være aktuelt der omsorgen overskrider det som er vanlig for andre barn/familier. En forskningsrapport fra NOVA (Jessen, 2014) bekrefter at dette rundskrivet også anvendes utover vedtak om omsorgslønn.

Undersøkelsen viser at behovet for avlastning kan være vanskelig å vurdere fordi det mangler klare definisjoner av hva som er «tyngende omsorgsarbeid». Rundskriv I-42/98 om omsorgslønn, benyttes av de fleste kommuner som veiledende ved vurdering av behov og som tildelingskriterier. (Jessen, 2014, s.67)

Formålet med avlastning er å bidra til at omsorgsyter ikke sliter seg ut ved å gi denne ”regelmessig ferie og fritid, mulighet til å delta i samfunnsaktiviteter og føre en tilnærmet

normal tilværelse” (Skaug, 2013, s. 75). Det er flere ulike måter å organisere avlastning på, eksempelvis avlastning hjemme hos andre, i gruppe sammen med andre barn eller i en avlastningsbolig. Det er ikke gitt særskilte føringer for vurdering av form på avlastning, og en må her følge alminnelige regler for god saksbehandling som fremkommer i den tidligere omtalte veilederen utgitt av helsedirektoratet.

Avlastning kan altså i noen tilfeller bli regulert som institusjon definert i forskrift om kommunal helse- og omsorgsinstitusjon § 1a; ”Institusjon med heldøgns helse- og omsorgstjenester for barn og unge under 18 år som bor utenfor foreldrehjemmet som følge av behov for tjenester (barnebolig), herunder avlastningsbolig.” (Forskrift om kommunal helse- og omsorgsinstitusjon, 2012) Her kommer også begrepet barnebolig inn. Skillet mellom barnebolig og avlastningsbolig beskrives gjerne som at i en barnebolig utføres den daglige omsorgen på vegne av foreldrene og barnebolig er barnets faste bopel, mens en i en avlastningsbolig ivaretar foreldrenes daglige omsorgsoppgaver i perioder og barnets faste bopel fortsatt er hos foreldrene.

2.4.3 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

BPA er en måte å organisere tjenestene på som både i form og i forankring avviker noe fra de andre tjenestene. I utgangspunktet er tjenestebruker selv arbeidsleder og dermed både organiserer og leder ansatte assistenters arbeid. Assistentene kan være kommunalt ansatte, men også ansatt i kommersielle eller ideelle firma. Fra 2005 har det ikke vært krav om at tjenestebruker selv er arbeidsleder (Skaug, 2013), og en har dermed åpnet opp for at blant andre foreldre kan være arbeidsleder for sitt barns assistenter.

I 2015 ble BPA rettighetsfestet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), dog med visse begrensninger. Rettigheten innebærer at hvis en har tjenestebehov på minst 32 timer per uke så har en også rett til å få organisert disse tjenestene som BPA. Også dem med et tjenestebehov på over 25 timer per uke har denne rettigheten, men da med den begrensningen at ikke en slik ordning medfører vesentlig økt kostnad for kommunen. For familier med barn med funksjonsnedsettelse vil dette ofte innebære at BPA kan erstatte avlastning eller barnebolig.

BPA beskrives ofte som et frigjøringsverktøy (ULOPA, 2017) som innebærer at personer med stort bistandsbehov får større mulighet til å styre egne liv og tjenester.

Rettighetsfestingen av BPA innebærer et tydelig ”ønske om å sikre mennesker med stort behov for praktisk bistand en større mulighet til å ta ansvar for eget liv og egen velferd”. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s.1)

2.5 Pågående endringsarbeid

Våren 2017 behandlet stortinget forslag til endringer i helse- og omsorgstjenesteloven med fokus på styrket pårørendestøtte (Stortinget, 2017b). Dette på bakgrunn av regjeringens lovendringsforslag Prop. 49 L (2016–2017) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Her er det nå vedtatt endringer i lovverket som har som formål å styrke støtten til pårørende, inkludert foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Endringene trer i kraft 1. oktober 2017. Blant annet blir opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad (tidligere omsorgslønn) samlet i en lovparagraf. Jeg har valgt å ikke gå inn i arbeidet med endringene i loven som har pågått underveis i mitt arbeid med foreliggende masteroppgave. De konkrete endringene ville ikke ha innvirkning på analysen av de foreliggende vedtakene. Etter en kort gjennomgang av sakens dokumenter ser det heller ikke ut for at det vil få store konsekvenser for hovedpoengene i mitt arbeid. Departementets og stortingets vurderinger gir ikke grunnlag for å si at hensikten er store endringer i dagens praksis. Det er dog verdt å merke seg at det har vært en debatt knyttet til begrepet ”særlig tyngende omsorgsoppgaver” (Stortinget, 2017b). Et begrep jeg kommer inn på senere i masteroppgaven. Dette har kanskje særlig vært en diskusjon knyttet til dette som inngangskriteriet for å kunne få opplæring og veiledning. Begrepet videreføres i nytt lovverk.

3.0 Teoretisk referanserammer

De teoretiske referanserammene for arbeidet kan blant annet forstås som de brillene jeg leser datamaterialet med (Malterud, 2011). De representerer både et utgangspunkt for arbeidet med datamaterialet, men kan også utvikles underveis i arbeidet med dette. Teoretiske referanserammer kan omfatte ”modeller, teorier, begrepsapparat, definisjoner og forskningstradisjoner som jeg bruker for å forstå meningen og strukturere min forståelse av materiale og funn” (Malterud, 2011, s.42).

I dette kapittelet viser jeg frem teoretiske referanserammer som har påvirket analysen av vedtakene jeg har studert. Det er særlig tre områder jeg trekker frem. For det første vil en

studie knyttet til funksjonshemming være preget av hvordan en kan forstå selve funksjonshemmingsbegrepet. For det andre vil en studie om organisering av velferdstjenester bli påvirket av teoretisk rammeverk knyttet til makt- og yrkesutøvelse. For det tredje, og kanskje viktigst, velger jeg å bruke normalitet som teoretisk rammeverk. Hvordan en kan forstå normalitet som begrep, og ikke minst hvordan normalitetsperspektiv påvirker begrunnelsene, vil være en avgjørende del av analysen av avslagene.

Innledningsvis er det viktig å påpeke at slike teoretiske referanserammer skiller seg fra design og analysemetode (Malterud, 2011). Design og analyse blir omhandlet i metodekapittelet. Samtidig vil det kanskje særlig i en studie i en kvalitativ dokumentanalyse være bånd mellom teoretisk referanseramme og selve analysearbeidet. Dette samspillet mellom teoretisk referanseramme og metode er viktig.

3.1 Forståelse av funksjonshemming

I en analyse av de offentlige tjenestenes møte med tjenest brukere med funksjonsnedsettelse, i denne sammenhengen behandling av søknad om tjenester, vil hvordan en forstår funksjonshemming være et viktig og grunnleggende teoretisk perspektiv. Ikke bare et teoretisk perspektiv for selve utforskningen i herværende masteroppgave, men også et grunnleggende perspektiv for selve tjenesteutøvelsen.

For mange, også for ansatte i kommunale tjenester, vil kanskje en teoretisering av forholdet mellom begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming, samt et videre dypdykk i hvordan en kan forstå funksjonshemming virke underlig. Jan Grue stiller nettopp spørsmålet ”Why theorize disability?” i sin bok ”Disability and Discourse Analysis” (J. Grue, 2015). Her påpeker han at en ”hverdagslig” måte å bruke begrepet funksjonshemming på tenderer til å knytte det til individuelle forhold, mens bruk av begrepet der en også legger til grunn teoretisering av begrepet innebærer at viktig kompleksitet blir inkludert. Særlig gjelder dette relasjonelle aspekt ved begrepet.

The many not-easily-visualized aspects of disability share a common feature: complex features of society such as the organization of the economy, education, health care, and welfare services, are not pre-theoretical even in everyday discourse. There are folk theories of social relationships. There are folk theories of the causes of impairment,

both physically and, more significantly, morally, but properties of individual people can more easily be treated as naturally occurring phenomena. As soon as disability begins to be defined as a relation, it enters the realm of theory. (J. Grue, 2015, s. 28)

Med dette som grunnlag anser jeg det som viktig å trekke frem teori om funksjonshemming i denne sammenhengen, kanskje nettopp fordi det kan få direkte virkning på hvordan tjenestene utformes. Det kan få direkte følger for livene til folk. Teori kan bidra til at en setter søkelyset på noe som ikke er så klart i utgangspunktet, også for ansatte i kommunale tjenester. ”A theory of disability is valuable insofar as it makes disability better understood, more clearly seen.” (J. Grue, 2015, s. 29)

De siste 10-20 årene har det vært det en kan kalle for et sosialt vendepunkt i forståelsen av funksjonshemming (P. K. Solvang, 2012). Fra å se på funksjonshemming som en egenskap ved det enkelte individ ser en i dag på funksjonshemming som et resultat av gapet mellom individuelle forutsetninger og samfunnsskapt barrierer. Det er særlig tre (muligens fire) ulike hovedposisjoner eller forståelser som blir trukket frem. Posisjoner som ikke innebærer fastlåste standpunkt, men som innebærer modeller for hvordan man kan analysere og vurdere funksjonshemming (J. Grue, 2015).

3.1.1 Fra bruker til borger – et paradigmeskifte

Den første posisjonen innebærer at fokuset rettes på individets medfødte eller ervervede funksjonsnedsettelse. En persons nedsatte syn, en persons manglende hørsel eller en persons kognitive svikt utgjør funksjonshemmingen. Altså personens skade eller avvik. En slik medisinsk modell retter i liten eller ingen grad fokus på andre faktorer enn egenskaper ved det enkelte individ. (Owren, 2011)

Etter hvert har det utviklet seg en tydelig kritikk mot en slik forståelse av funksjonshemming. En slik forståelse reduserer funksjonshemming til et individuelt problem som også må løses individuelt. Dette samsvarer ikke med de utfordringene personer med funksjonshemming møter. Den andre posisjonen er en sosial forståelse av funksjonshemming og kan sees på som en motvekt til en medisinsk forståelse. En sosial forståelse av funksjonshemming skiller klart mellom begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Funksjonsnedsettelsen er individets utgangspunkt, men det er samfunnet som er årsaken til funksjonshemmingen. Her

fremheves det at funksjonshemming er et resultat av de barrierene personer med funksjonsnedsettelse møter. Funksjonshemming er et samfunnsskapt problem som må løses med samfunnsmessige virkemidler. En person er ikke funksjonshemmet så lenge samfunnet er utformet på en slik måte at personen kan fungere på lik linje med andre, uavhengig av individuelle forutsetninger. En sosial modell vil i stor grad hevde at funksjonshemming handler om samfunnets undertrykkelse av enkeltindivider med funksjonsnedsettelse. Samfunnets barrierer handler da også om verdier, normer og politikk. (Owren, 2011).

En sosial forståelse av funksjonshemming innebærer en radikalt ny måte å analysere funksjonshemming, og får også store konsekvenser for hvordan man forstår tjenester.

Michael Oliver som er en av de fremste talspersonene for en sosial modell sier følgende:

Hence for me, rehabilitation is the exercise of power by one group over another and further, that exercise of power is shaped by ideology. The exercise of power involves the identification and pursuit of goals chosen by the powerful and these goals are shaped by an ideology of normality. (gjengitt i Hanssen & Sandvin, 2003, s. 37)

Sosial forståelse av funksjonshemming tar flere retninger. Oliver, som er sitert over, er en sterk talsperson for makt- og klasseanalyse av funksjonshemming. Den britiske tradisjonen, som han er en del av, tar utgangspunkt i at personer med funksjonsnedsettelse er undertrykte både politisk og økonomisk (J. Grue, 2012). I USA derimot var påvirkningen av borgerrettighetsbevegelsen viktig, og personer med funksjonsnedsettelse ble beskrevet som diskriminert på linje med andre grupper. En viktig faktor som er viktig å ta med i denne sammenhengen som denne masteroppgaven gir, er en av de kritiske innvendingene til den sosiale modellen. Blant annet har Tom Shakespeare (2006) kritisert den sosiale modellen for å overse de faktiske utfordringene funksjonsnedsettelsen gir, selv i et samfunn fritt for diskriminering og undertrykkelse. Selv i et slikt samfunn ville selve funksjonsnedsettelsen medføre blant annet smerte og helseproblemer (avhengig av hvilken funksjonsnedsettelse det var snakk om).

Interessant i denne sammenhengen er begge retningers forhold til normalitet. Oliver skriver som tidligere nevnt at en viktig del av undertrykkelsen er nettopp gjennomført av fagfolk innen rehabilitering der målene er satt ut i fra en normaliseringsideologi (Hanssen & Sandvin, 2003). I den amerikanske sosiale modellen er mangfold sentralt. Gjennom å understreke retten til å være seg selv tar de aktivt avstand til en ideologi der normalitet blir omdreiningspunktet. Kanskje kan en si at mens den britiske sosiale modellen er opptatt av å fjerne funksjonshemming ved å fjerne samfunnsskapte strukturer inkludert undertrykkelse, er den amerikanske sosiale modellen mer opptatt av å fjerne diskrimineringen via å understreke at vi alle er mennesker i all vår forskjellighet. At også personer med funksjonsnedsettelse kan være stolt av hvem de er og det samfunnet de er en del av, både som enkeltindivid og som gruppe. De definerer seg også som en minoritetsgruppe. Her er tankesettet inspirert av andre minoritetsgrupper, og får blant annet utslag i Disability Pride som avholdes flere steder i verden, også i Oslo med Stolthetsparaden. (ULOBA, udatert)

3.1.2 GAP-modellen – et ektefødt barn av den nordiske velferdsstaten

Den tredje posisjonen legger også vekt på at funksjonshemming oppstår i en kontekst, og illustreres gjerne gjennom den såkalte GAP-modellen. Her anerkjennes det at både individuelle og samfunnsmessige forhold er en del av forståelsen av funksjonshemming. Funksjonshemming presenteres som et resultat av gapet mellom individets forutsetninger og samfunnsskapte barrierer (J. Grue, 2012). Funksjonshemmingen kommer ikke til uttrykk før samfunnets krav overgår individets forutsetninger. I en norsk og nordisk sammenheng er kanskje dette den mest vanlige forståelsen av funksjonshemming i offentlige dokumenter og også etter hvert innen tjenestene (i det minste i et teoretisk perspektiv). Blant annet er dette en forståelse som legges til grunn for FNs konvensjon om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Det er altså en relasjonell modell der det særlig rettes fokus mot den settingen personen til enhver tid befinner seg i. Både individuelle og samfunnsmessige forhold legges til grunn for forståelsen av funksjonshemming (Owren, 2011).

GAP-modellen kan forstås som et ektefødt barn av den nordiske velferdsstaten, og er også blitt kritisert for de begrensningene dette kan føre med seg. Den bygger i stor grad på en forståelse av at funksjonshemming er noe som skal endres. Enten ved individuelle tiltak hos/ for den enkelte med funksjonsnedsettelse eller ved å bygge ned samfunnsskapte barrierer. I liten grad er den kompatibel med blant annet de kulturelle uttrykkene som fremkommer i den

amerikanske sosiale modellen (J. Grue, 2015). Den er også i stor grad påvirket av en velferdsstatlig dynamikk der regulering av arbeidsmarked og velferdstjenester inkluderer både medisinske og sosiale tiltak (J. Grue, 2012).

Grue oppsummerer de ulike innfallsvinklene slik i sin bok *Disability and Discourse*:

US Disability Studies conceptualizes disabled people as an ethnic-cultural minority,
UK Disability Studies conceptualizes disabled people as an oppressed class, and
Scandinavian Disability Studies conceptualizes disabled people as the beneficiaries of
welfare state programmes and interventions. (J. Grue, 2015, s. 45)

3.2 Maktutøvelse i tjenestene

Avslagene om tjenester representerer et forhold mellom kommune og borger, og også forholdet mellom den enkelte som skriver vedtakene og den familien som søker om tjenester fra kommunen. Det er vanlig å se på disse forholdene som en skjevfordeling av makt (Skau, 2013; Slettebø, 2012), og at det kan være en målsetting for tjenesteyting å utjevne disse maktforholdene.

Slettebø et al. (2012) fremhever tre ulike faktorer ved makt i relasjonen mellom tjenestebruker og tjenesteutøver i sin undersøkelse knyttet til individuell plan. Alle tre er relevante å knytte til teamet for denne masteroppgaven. Kunnskap er en sentral faktor der tjenestebruker har kunnskap om egne forhold og behov, mens tjenesteutøveren har fagkompetanse innen det aktuelle felt. Språk er en annen faktor. Blant annet vil tjenestebrukere sin varierende kompetanse i å uttrykke egne forhold og behov kunne påvirke relasjonen. Språk som maktfaktor handler også om tjenesteutøvers eventuelle bruk av kompleks fagterminologi. Slettebø et al (2012) fremhever også "power of definition" som en viktig faktor. Dette handler om i hvilken grad relasjonens ulike aktører har mulighet og virkemidler til å påvirke prosessen. Dette kan skje ved deltakelse i selve prosessen eller også hvordan og hvem som definerer tjenestebruker sine behov. De fremhever sine informanternes opplevelse av paradoks ved at de må skjule deres kompetanse for å kunne få tjenester.

In order to be heard the client and his mother feel they have to conceal his resources and highlight his problems. The feeling of having to paint a desperate picture in order to have support and assistance released, makes them feel discouraged and disillusioned. The IP meetings disclosed a discrepancy between the professionals and the informants in so that the professionals attributed a greater functional capacity to him than the client experienced himself. (Slettebø et al., 2012, s. 278)

Juritzen og Heggen (2006) trekker frem at det innen maktforskning er vanlig å se på tjenesteutøvers posisjon i krysspresset mellom administrative krav, gjerne økonomiske, og behovene til tjenesteutøverne som en faktor i dette maktspeillet. De anerkjenner denne utfordringen, men samtidig peker de på at dette kan gi et grunnlag for å tegne et bilde av tjenesteutøveren som et offer på linje med tjenestemottakeren, begge i maktesløse posisjoner i møtet med det allmektige systemet. Forståelse for begges mulige avmektighet til systemet kan være et relevant perspektiv når jeg analyserer de omtalte avslagene på tjenester. Tjenesteutøverne har muligens ingen valg i møtet med kravene systemet setter knyttet til måltall og økonomi. Samtidig synes det for enkelt å fraskrive tjenesteutøverne ansvar på denne måten.

Tendensen til å lete etter årsaker og ansvar for maktutøvelsen utenfor den som utøver omsorgen, bidrar til å gjøre makt der den handles ut i omsorgsrelasjonene, taus og uartikulert. Den makten som framstår som synlig og artikulert er i hovedsak makten hos ”de andre”. Det er de store strukturer utenfor og i hierarkiet over omsorgsutøveren som blir maktens sted. Vi opplever at denne type verktøy for maktanalyser er til liten hjelp når makt studeres der den utspiller seg. Maktkritikken rettes ut av omsorgsutøverens sfære og blir slik sett en ”andrekritikk” mer enn en selvkritikk (Juritzen & Heggen, 2006, s. 69)

Maktutøvelsen en eventuelt finner i avslagene vil sannsynligvis representere mer komplekse former for maktulikhet. Å se på det avslagene om tjenester representerer som utelukkende et

resultat av maktforholdet mellom systemet og tjenestebruker vil bli for snevert. Utgangspunkt for analysen er en forståelse av makt som også legger til grunn relasjonen mellom tjenesteutøver og tjenestebruker. En slik dobbel forståelse av maktforhold påvirker analysen av vedtakene.

For å få et bilde av maktforholdene som kommer til syne i avslagene kan Foucault sitt arbeid med maktspørsmål være til nytte. Han legger blant annet vekt på å søke maktforhold i hverdagens praksiser, i dette tilfellet forstått som vedtak om tjenester, heller enn å søke etter en hierarkisk maktforståelse. Dette innebærer også å ikke nødvendigvis søke etter hva som ligger bak maktutøvelsen, men avdekke den faktiske maktutøvelsen i praksis (Juritzen & Heggen, 2006). Makt er ikke en statisk størrelse.

3.3 Om det normale mennesket

I en kronikk i Aftenposten skriver Knut Olav Åmås (2016) om det å leve med en kronisk sykdom. Han peker på en lang rekke utfordringer mennesker med kronisk sykdom møter. Han beskriver utfordringer langt utover de konkrete medisinske og helsemessige i det han konkluderer med følgende: ”For frihet er å være frisk.” I et tilsvarende svar til Åmås diskuterer Inger Marie Lid, førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus, frihet og kroniske tilstander (Lid, 2016). Hun kritiserer Åmås for å gå for langt i å hevde at sykdom er uforenelig med frihet. Hun peker på at det å leve med en kronisk tilstand er et ”komplekst samspill mellom individuelle forhold, hvordan sykdommen arter seg for den enkelte, og de omgivelsene dette mennesket lever i. Hva et menneske kan gjøre avhenger ikke kun av helse og sykdom, men av politiske og økonomiske ordninger og kulturelle forestillinger.” (Lid, 2016) Hun skriver seg på denne måten rett inn i debatten om forståelsen av funksjonshemming som jeg tidligere har presentert.

Det er i forlengelsen av dette at hun presenterer amerikanske Nussbaum: ”Den politiske filosofen Martha Nussbaum argumenterer for at et samfunn som ønsker å være rettferdig har ansvar for å legge til rette for at alle skal kunne leve liv som er i samsvar med den verdigheten vi deler som mennesker.” (Lid, 2016)

Dette er et viktig poeng for analysen av vedtakene i denne masteroppgaven. Vi har et ansvar for å sikre at alle skal kunne leve verdige liv, uavhengig av om en er syk eller opplever funksjonsnedsettelse. Som Lid videre skriver: ”Nussbaums rettferdighetsteori kalles

«Capabilities Approach», og omhandler nettopp hvordan vi i fellesskap er ansvarlige for å gi mennesker, som er forskjellige, likeverdig mulighet for samfunnsdeltakelse.» (Lid, 2016) Særlig gir Lid sin konklusjon rom for videre utforskning av normalitet som grunnlag for min analyse når hun skriver at en ”komparativ vurdering av livet, hvor den syke sammenliknes med den friske, har lite for seg. I stedet bør vi etterspørre hva som gir mulighet for frihet, sett fra ulike individuelle perspektiv.” (Lid, 2016) Hun søker det individuelle framfor det normale.

Normalitet og normalisering kan forstås på mange måter. Jeg er selv profesjonsutdannet i det som i en annen sammenheng er blitt kalt for normaliseringens tidsalder (Ellingsen, 2015). I en tid rett etter reformen for mennesker med utviklingshemming hvor ulike teorier gav grunnlag for en normaliseringsideologi som kanskje litt for ofte var preget av at alle skulle bli like. Om enn ikke i det teoretiske grunnlaget, men som kanskje ofte ble forstått slik i allmennheten og også blant oss fagfolk innen tjenestene. Normaliserte livsbetingelser ble til at alle skulle ha det likt.

Normalisering og normalitet har blitt grundig omtalt og diskutert i en rekke sammenhenger (se eksempelvis Breivik & Eriksen, 2006). Jeg vil ikke gå inn på alle ulike teorier rundt normalitet og normalisering, men i denne besvarelsen vil jeg vurdere en statistisk normalitetsforståelse som teoretisk grunnlag for min analyse. Nylig har Lars Grue skrevet om dette i sin bok ”Normalitet” (2016). Boken tar for seg betydningen av begrepet og hvordan dette blir brukt på ulike samfunnsområder. Som baksideomslaget slår tydelig fast så er ikke normalitet en fast størrelse. Hva som er normalt varierer fra tid til tid, sted til sted, fra kultur til kultur. Samtidig gir boken en klar forståelse for det statistiske grunnlaget for normalitet som begrep.

Når en snakker om normalitet er det vanskelig å komme utenom belgiske Adolphe Quetelet. Han overførte den matematisk-statistisk tenkningen om gjennomsnitt i fysikken til måling av menneskelige kjennetegn (L. Grue, 2016, s. 13). For ham ble gjennomsnittet et ideal og han skapte forståelsen for idealmennesket, l’homme moyen. Riktignok mente han at ingen kunne oppnå dette gjennomsnittet, men hans syn skapte en forståelse for hvilken gruppe mennesker som lå mest opp til dette. Når gjennomsnittet blir idealet blir alt som avviker fra dette sett på som feil. For Quetelet ble det et ideal å være mest mulig rett under buen på Gauss-kurven. Dette medførte at begrepet normal også ble normativt. Ikke bare var det lenger et statistisk mål, men også noe en skulle strebe etter og som mennesker ble målt ut i fra.

Gjennom hele boken tar Grue for seg normalitet som noe flytende og variabelt, selv med størrelser innen medisin og fysiologi. Han tar for seg både sykdom og fysiske egenskaper og påpeker at selv om det selvsagt finnes noen fysiske beskrivelser av de ulike tilstandene, så er grensene for hvordan disse blir definert og kategorisert varierende og konstruerte. Han tar ikke til orde for at virkeligheten er sosialt konstruert, det er ikke hans formål, men at hvordan man klassifiserer de ulike tilstandene er konstruert. Hva som er normen påvirkes av ulike faktorer, og at normen ikke er naturgitt i seg selv.

Normalitet og norm som flytende og variabelt påvirker også i hvilken grad det oppstår et behov og ønske om å endre på tilstanden. Blir en tilstand definert som avvikende fra en definert norm vil det være naturlig å tilby tjenester med mål om å fjerne det avvikende. Grue viser flere eksempler på dette. Et av kroneksempelene på dette er selvsagt kosmetisk kirurgi der en søker å endre på det avvikende utseende for å nærme seg en norm, en normalitet. Dette ikke bare som et ledd i en kroppslig endring, men også for å bedre menneskers livskvalitet. Grue hevder at den kosmetiske kirurgien snevrer inn omfanget av menneskelig variasjon. (L. Grue, 2016) Kosmetisk kirurgi er riktignok langt fra tjenestevedtakene som er gjenstand for undersøkelse i denne masteroppgaven, men eksempelet viser frem den aktuelle diskusjonen om hvordan variabiliteten i normalitetens grenser påvirker tjenesteutmåling og utforming. Tjenestene blir påvirket av forståelsen av normalitet, men de påvirker også i seg selv forståelsen av normalitet.

Grue viser dette forholdet mellom normalitet og avvik også i sine beskrivelser av sykdom og funksjonsnedsettelse (L. Grue, 2016). Eksempelvis er sykdom oftest definert som et avvik fra en gitt norm. Hvis et mål på en gitt måleenhet avviker fra det som er definert som normalt, vil noe kunne klassifiseres som sykdom. Hvis dette avviket i tillegg fører til reduksjon i den enkeltes funksjonsnivå vil dette kunne medføre behandling. Grue viser altså i sin bok at en innsnevring av normalitet kan føre til at flere får behandling for tilstander som tidligere ikke ble sett på som avvikende, i en tid normen og normaliteten var bredere definert.

Det han i liten grad diskuterer i sin bok er om en eventuell utvidelse av normaliteten vil kunne føre til at færre får nødvendige tjenester. Dette kan muligens også sammenlignes med kritikken talspersonene for en radikal sosial forståelse av funksjonshemming, med Oliver i spissen, har fått. Disse har blitt kritisert for å se bort i fra kroppslige utfordringer, eksempelvis

smerte, som personer med funksjonsnedsettelse opplever, og at de i for stor grad legger sin forklaring på samfunnsmessige forhold (Shakespeare, 2006).

Grue (2016) kommer også inn på ulike forståelser av funksjonshemming i sin bok. Disse har jeg redegjort for i en egen del av masteroppgaven. Jeg vil likevel her trekke frem noen poeng. Blant annet påpeker han at mange av velferdsstatens ordninger tildeles på bakgrunn av den enkeltes funksjonsnivå. En må dokumentere avvik fra en gitt norm for å få inngangsbillett til offentlige ordninger.

Sykdom og funksjonshemming er vevd inn i vår felles forståelse av hva som er kroppslig normalitet, og denne forståelsen påvirker våre oppfatninger av hvem som har så store avvik fra det normale at de trenger hjelp for å bedre sine muligheter for å kunne delta i samfunnet mest mulig på lik linje med andre (L. Grue, 2016, s. 101)

Han peker på at samfunnet møter dette med to tilnærminger. Den ene tar inn i seg en sosial modell for funksjonshemming der politikk og retorikk peker på behovet for å bygge ned samfunnsskapte barrierer. Den andre tar med seg en medisinsk modell når den krever dokumentasjon på det avvikende for å få tilgang til tiltak.

Fra psykiatrien henter Grue frem maktperspektivene til Foucault, og påpeker hvem som har makt og myndighet til å definere noen som syke. I dette tilfellet psykiatere og psykologer. Her kan vi trekke trådene tilbake til kapitlet om makt. Slettebø et al. (2012) fremhever som nevnt ”power of definition” som en viktig maktfaktor i forholdet mellom tjenesteutøver og tjenestemottaker.

En viktig diskusjon i boken til Grue er forholdet mellom normalitet og mangfold. I hvilken grad er normalitet et definerende begrep for sosial organisering og i hvilken grad har begreper som mangfold og variasjon tatt over. I starten av boken (L. Grue, 2016, s. 10) trekker Grue frem professor Lennard Davies sin bok ”The end of normal” der Davies tar til orde for at normalitet i mindre grad enn før er et definerende begrep for samfunnsorganiseringen. At mennesker i større grad enn tidligere selv kan definere hvilke kategorier en tilhører. Dette stiller dog Grue spørsmål ved, blant annet ved å fremheve at ”normalitetsforståelse har en helt

avgjørende betydning som organiserende prinsipp” (L. Grue, 2016, s. 11) blant annet ved definering av hva som er sykdom.

Jeg vil i denne sammenhengen også trekke frem Todd Rose som i sin bok ”The end of average” (T. Rose, 2016) og i sitt øvrige arbeid tar et sterkt oppgjør med gjennomsnittet og den statistiske normaliteten som et definerende uttrykk for samfunnsorganisering. Boken er på mange måter et oppgjør med gjennomsnittstenkningen i samfunnet, og et manifest for å se den enkelte: Science of individuality. Han fremhever at det er grunnleggende viktig at vi tilpasser systemene til det enkelte menneske og ikke at menneskene må tilpasse seg systemene. Hva skjer om vi bygger politikk og tjenester etter gjennomsnittet? På de fleste områder vil det ikke passe noen enkeltpersoner. Det innledende eksempelet i boken er fra det amerikanske flyvåpenet. Lenge var cockpitene i jagerflyene bygget ut i fra gjennomsnittsmål på flygerne. De opplevde selvsagt store problemer. Den enkle løsningen var å bygge fleksible seter. Seter som vi i dag tar som en selvfølge i bilene våre. En designer for den enkelte, ikke for gjennomsnittet. Hvis en bygger for gjennomsnittet er det svært få som passer inn. Det er nærmest ingen enkeltpersoner som matcher gjennomsnittet. Eksempelet om Norma illustrerer dette utmerket. Rundt 1940 ble det laget en modell av den typiske amerikanske kvinnen. Modellen, Norma, tok utgangspunkt i gjennomsnittet av proporsjonene til tusenvis av amerikanske kvinner. En avis utlyste deretter en konkurranse der de skulle finne den som var mest lik Norma. De regnet med at det ville være mange som stod igjen til slutt. Det viste seg at nesten ingen var lik Norma. Ingen er gjennomsnittlig.

Rose peker på tre prinsipper for å forstå hans overordnede poeng (T. Rose, 2016). Spesielt to av dem har særlig relevans i denne sammenhengen. For det første så er profilene til folk taggede, jaggedness. Vi kan ikke lage endimensjonale målinger av gjennomsnittet til enheter som ikke henger sammen. Eksempelet med Norma er et godt bilde på dette. Rose sitt andre poeng er kontekst. Vi kan ikke karakterisere mennesker uten å ta med kontekst de opptrer i. Han henviser til begrepet ”if-then signatures”. Det er eksempelvis meningsløst å kalle folk for introverte eller ekstroverte. Det varierer avhengig av kontekst. Under gitte betingelser (if) utviser en person ekstrovert atferd (then), under andre betingelser (if) kan samme person utvise en introvert atferd (then). Eller kanskje det beste eksempelet han bruker som kan knyttes til denne masteroppgaven er om såkalte aggressive barn. Det er nemlig i følge Rose sin teori meningsløst å kalle barn for aggressive. Det gir mye mer mening å bruke ”if-then signature”. Under gitte betingelser (if) utviser barnet det en kan kalle aggressiv atferd (then),

under andre betingelse gjør det ikke det. Å kategorisere barn på bakgrunn av gjennomsnittlig atferd er problematisk, men vi gjør det hele tiden. Hun er flink, han er aggressiv, i motsetning til hun er flinkt til ... akkurat nå, eller han er aggressiv akkurat i denne situasjonen.

4.0 Materiale og metode

”Derfor hører det til en af samfundsforskerens fornemste opgaver at hvirvle støvet op, så man kan se, hvad det har dækket over.” (Duedahl & Hviid Jacobsen, 2010, s. 13)

På mange måter er det dette som er målet for mitt arbeid med denne masteroppgaven. Virvle opp støv for å prøve å avdekke hva som befinner seg under. Undersøke avslagene slik at vi kan få en dypere forståelse for hvordan begrunnelsene faktisk fremstilles i vedtakene. For å kunne virvle opp dette støvet er det avgjørende å velge en god og riktig forskningsmetode. Valg av forskningsmetode sikrer nemlig at støvet blir virvlet opp på en måte som gir svar på den konkrete problemstillingen jeg har som utgangspunkt. Forskningsmetoden gir retningslinjer for hvordan støvet skal virvles opp slik at vi i minst mulig grad avdekker feil data for den problemstillingen vi har valgt. Det er problemstillingen som gir føringer for valg av forskningsdesign- og metode (Malterud, 2002). Valg av forskningsmetode sikrer at andre kan følge hvordan jeg har gjort dette. Hvordan jeg har virvlet opp støvet. Valg av forskningsmetode sikrer at det ikke bare er mitt støv som blir virvlet opp. Sikrer at det ikke bare er min forståelse og forforståelse av det som fremkommer bak støvet.

4.1 Dokumentanalyse – en kvalitativ metode

Det er altså i stor grad en undersøkelses problemstilling som gir føringer for valg av metode. I det foreliggende arbeidet var problemstillingen slik anlagt at det var naturlig å benytte en kvalitativ forskningsmetode. Hvordan fremstilles og begrunnes vedtak med avslag på søknader om tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse? Altså ikke hvor mange avslag som blir fattet, men hvordan. En kvalitativ forskningsmetode kjennetegnes ved at den analyserer og beskriver karaktertrekk ved det fenomenet som beskrives (Malterud, 2011). Kvalitativ forskningsmetode kan bidra til å svare på slike hvordan spørsmål.

Det foreliggende arbeidet kan best beskrives som en dokumentanalyse. Innen metodelitteraturen stilles det dog spørsmål om dokumentanalyse kan omtales som en forskningsmetode. Andre metoder, som intervjuundersøkelser, er oftere beskrevet, og det kan sies at dokumentanalyse som metode er lite avgrenset. Dokumentanalyse som metode utfordres blant annet med at det ikke er nok å si at en vil benytte dokumenter som grunnlag for analysen. Man må også, for å betegne det som en metode, kunne si noe om hvordan en vil bruke dem (Duedahl & Hviid Jacobsen, 2010).

Wharton definerer dokumentanalyse på følgende måte:

The detailed examination of documents produced across a wide range of social practices, taking a variety of forms from the written word to the visual image. The significance of the documents may be located in the historical circumstances of production, in their circulation and the reception of the item and also the social functions, interpretations, effects and uses that may be associated with them.

(Wharton, 2006, s. 79)

Definisjonen understreker på mange måter bredden i det som kan komme innunder betegnelsen dokumentanalyse. Dette inkludert mitt arbeid med avslagene. Wharton (2006) peker blant annet på at dokumenter produsert av offentlige institusjoner og organisasjoner kan være aktuelle objekter for dokumentanalyse.

Duedahl og Hviid Jacobsen (2010) plasserer dokumentanalyse som en diskret analyseform. En kategori forskningsmetoder som kjennetegnes ved at en i sitt arbeid ikke kommer i fysisk nærkontakt med, og heller ikke da direkte påvirker, de mennesker vis handlinger en studerer. Analysen av dokumentene innebærer gjennomgang av dokumentene uten at en er i noen form for relasjon med forfatterne av dokumentene. Det er analyse av sekundære data. Dette innebærer både åpenbare fordeler og åpenbare ulemper. En klar fordel kan være at en ved å studere sekundære data ikke kan påvirke den som har produsert dataene, og kan også med dette minske bias og personlig påvirkning. En like åpenbar ulempe er at en med dette kan miste innlevelse og kontroll over dataseleksjonen og dataene som sådan. En kan som forsker bli for distansert fra dataene og dermed gå glipp av viktige detaljer. (Duedahl & Hviid

Jacobsen, 2010). Duedahl og Hviid Jacobsen (2010) plasserer dokumentanalyse på denne måten som en mellomting mellom spørreundersøkelsenes distanserte form og det nærværende dybdeintervjuet. Malterud (2002) problematiserer også bruk av tekster, eksempelvis journalnotat, i forskningssammenheng. Hun hevder at disse er skrevet ”for et bestemt formål, i en bestemt sjanger, der mange grunnleggende forutsetninger for forståelse av meningsinnholdet er utilgjengelige for forskeren. Tolking av slike tekster kan derfor bli problematisk.” (Malterud, 2002, s. 2470)

For å kunne bruke materialet som er innsamlet til noe mer enn eksempler fra virkeligheten, er det avgjørende med en grundig, systematisk analyse av de innsamlede dataene. Det er en rekke ulike måter å analysere kvalitative data. Uavhengig av valg av metodikk for analysen er det sentralt å vise tydelig hvordan dette er gjort og de valgene en har gjort underveis. Andre skal senere kunne gjenkjenne måten resultatene er fremkommet (Malterud, 2011). Den foreliggende analysen kan muligens beskrives som en bricolage. Dette er en eklektisk form for meningsanalyse som bruker ulike tilnærminger til dataene (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg beveger meg fritt mellom ulike analytiske tilnærminger uten å følge noen av dem helt stringent. Det er ikke krav i kvalitativ forskning at en skal følge en bestemt metode hele veien i analyseforløpet, men hvis en ikke gjør det er det enda viktigere å synliggjøre på en god og forståelig måte hva en har gjort underveis (Malterud, 2011). Dette er blant annet viktig for å kunne unngå partisk subjektivitet, altså at en bare ser etter funn og fortolkninger som støtter egne meninger og konklusjoner. Subjektivitet er ofte en fordel i kvalitativ forskning, hvis en legger til grunn betydningen et mangfold av fortolkninger, men det er avgjørende viktig at dette fremkommer som det Kvale og Brinkmann (2009) kaller perspektivisk subjektivitet. Dette innebærer at en velger ulike perspektiver og fortolkninger av samme tekst, men at dette fremkommer som grunnlag i en strukturert og systematisk analyseprosess. På den måten vil ulike forskere med ulike teoretiske og metodiske innfallsvinkler kunne komme til ulike funn av de samme resultatene. Dette betyr ikke at noen er mer sanne eller usanne enn andre, men de utforsker datamaterialet eksempelvis på ulike analytiske nivå. Det er altså ikke virkeligheten som konstrueres slik at den faktisk er forskjellig fra person til person, men det er hvordan vi ser på, beskriver og kategoriserer virkeligheten som er forskjellig.

Utgangspunktet for min analyse er begrunnelsene som fremkommer i avslag på søknader om tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven. Det er disse tekstene som skal analyseres. Her er det viktig å presisere at jeg med analysen ikke har som formål å komme frem til

forfatterens intenderte mening gjennom min analyse. Teksten, og analysen av den, vil ikke kunne gi svar på hvorfor den som har skrevet begrunnelsene har valgt å gjøre det på akkurat denne måten. Formålet til tekstforfatter er å begrunne avslagene. Forsøk på å forstå utover dette vil etter min mening utelukkende bli spekulasjoner. I motsetning til dette vil mitt formål med analysen være å prøve å forstå hvilken mening denne teksten kan ha for oss i dag. Dette er en distinksjon som Kvale og Brinkmann fremhever i sin beskrivelse av hermeneutisk meningsfortolkning (Kvale & Brinkmann, 2009).

Før jeg går videre inn på mitt konkrete analysearbeid og resultatene av dette, velger jeg å nevne noen vurderinger jeg tok innledningsvis. I starten av arbeidet med datamaterialet var nemlig planen å gjennomføre en kritisk diskursanalyse. Jeg ønsket ikke å legge vekt på teksten i seg selv, men teksten i sin kontekst. Kritisk diskursanalyse har blant annet fokus på å avdekke mer eller mindre skjulte maktforhold (J. Grue, 2015), noe som jeg tenkte var svært så relevant for data som gjenspeiler forhold i samspillet mellom systemet og tjenesteytere på ene siden og tjenestebrukere på den andre. Av ulike grunner beveget jeg meg underveis i arbeidet bort fra en slik tilnærming. Selv om slike maktforhold fortsatt er en del av det teoretiske grunnlaget for analysen av avslagene, var det andre faktorer som trådte tydeligere frem som interessante for meg underveis. Andre tilnærmingmåter kunne være like hensiktsmessige i behandlingen av dataene, men som jeg prøver å vise gjennomgående i masteroppgaven er det ikke alltid noen klare skiller mellom forståelsen av funksjonshemming, normalitet og makt i de foreliggende begrunnelsene.

Det er flere grunner til at jeg velger å nevne vurderingene knyttet til kritisk diskursanalyse her. Den viktigste er at jeg fortsatt legger stor vekt på tekst i kontekst. At teksten hele tiden analyseres med tanke på den konteksten den fremkommer i, konteksten familiene med barn med funksjonsnedsettelse lever i og ikke minst i konteksten til de teoretiske perspektivene jeg har lagt til grunn for analysen. Selv om analysen ikke kan beskrives som kritisk diskursanalyse er den slik jeg ser det sterkt inspirert av dette. Mye av det teoretiske materialet jeg har vært gjennom som grunnlag for mitt arbeid har vært kritisk og diskursivt. Blant annet er jeg inspirert av Jan Grue og hans arbeid med diskursanalyse og funksjonshemming. I boken *Disability and Discourse Analysis* (J. Grue, 2015) tar han til orde for diskursanalyse som en viktig og mulig tilnærming til forståelse av funksjonshemming. Dette gir et viktig grunnlag for valg av teoretisk perspektiv som grunnlag for foreliggende analyse, nemlig ulike måter å

forstå funksjonshemming. Grues tilnærming grunnlagt i diskursanalyse åpner opp for viktige element i min videre analyse av avslagene.

Den videre gangen i min analyse bygger også på to andre prinsipper for analyse av kvalitative data; dekontekstualisering og rekontekstualisering (Malterud, 2011). Med teksten som utgangspunkt vil jeg hente ut meningsbærende elementer gjennom en analytisk reduksjon, og også kategorisere disse. Også kvalitativ forskning innebærer altså reduksjonisme, og en står selvsagt her i fare for, som kvantitativ forskning ofte blir kritisert for, å løsrive resultatene fra helheten og dermed miste dets mening. Kategoriseringen jeg foretar kan bidra til slik, i denne sammenheng negativ, reduksjonisme. Derfor blir den videre rekontekstualiseringen viktig. Her vil jeg sette funnene jeg har fått ut av dekontekstualiseringen tilbake i en helhet, og vurdere hvordan en kan forstå kategoriene i en sammenheng. Her blir de tre teoretiske perspektivene som jeg har presentert som grunnlag for analysen viktige. Hvordan kan en forstå kategoriene som begrunnelsene er delt inn i med utgangspunkt i en forståelse av funksjonshemming, maktperspektiv og normalitet.

4.2 Datainnsamling og utvalg

Datamaterialet er vedtak med avslag på tjenester gjort av kommunale saksbehandlere på søknader om tjenester til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Utvalgsmetoden bærer preg av både en pragmatisk og en strategisk utvelgelse (Malterud, 2011). Den pragmatiske forståelsen legger til grunn hva som var mulig å få til. Jeg gikk i første omgang bredt ut og søkte etter materiale ved direkte henvendelse til konkrete mottakere. Det var i utgangspunktet en målsetting å få 30 ulike avslag på tjenester. Følgende ble forespurt om å levere materiale:

- Habiliteringstjenesten for barn og unge (avdeling for nevrohabilitering) ved Oslo universitetssykehus
- Handikappede barns foreldreforening
- Norsk forbund for utviklingshemmede
- Bestillerkontor (eller tilsvarende) i alle bydeler i Oslo
- Bestillerkontor (eller tilsvarende) i alle kommuner i Akershus

Det viste seg at det var vanskelig å få svar fra kommunene. Noen få sendte meg datamateriale, noen svarte at de dessverre ikke hadde kapasitet, mens mange hørte jeg ikke noe fra. For å få

tilstrekkelig med vedtak var det nødvendig å i stor grad bruke ansatte i spesialisthelsetjenesten og tjenestebrukere selv som kilde til materiale. Dette kan medføre en skjevhet i materialet.

Den strategiske forståelsen av utvalgsmetoden er knyttet til nettopp å få tak i vedtak som kan belyse problemstillingen. Gjennom å søke etter vedtak hos familiene selv og spesialisthelsetjenesten er det nettopp grunn til å anta at jeg fikk vedtak som i særlig grad ble oppfattet som problematiske av disse aktørene. Som sagt kan dette bidra til en skjevhet i datamaterialet, men det er kanskje nettopp disse vedtakene som etter min mening best kan brukes som grunnlag for utforsking av tematikken. Dette særlig sett i lys av forskningen til blant andre Jan Tøssebro (Tøssebro & Wendelborg, 2014) om familienes kamp mot systemet.

I tillegg til disse direkte henvendelsene brukte jeg også sosiale medier som en metode for å komme i kontakt med personer som kunne oversende meg datamateriale. Særlig gjennom et innlegg på min egen blogg fikk jeg kontakt med personer som sendte meg materiale.

For å kunne nytte dokumentene som ble sendt til meg stilte jeg følgende krav til avslagene (inklusionskriterier):

- Vedtaket inneholder begrunnet avslag på søknad om tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.
- Avslaget kan gjelde hele eller deler av søknaden.
- Vedtakene må anonymiseres. De må også anonymiseres når det gjelder bydel/kommune. Blir de ikke anonymisert ved forsendelse må masterstudent gjøre dette umiddelbart etter mottakelse. Dette gjøres ved å bruke svart tusj på personnavn og kommune eller bydelsnavn.
- Vedtakene må gjelde tjenester til barn under 18 år og deres familier.
- Jeg satt en begrensning på vedtak foretatt i 2012-2015.

Til slutt satt jeg igjen med 39 vedtak som ble lagt til grunn for analysen. I tillegg fikk jeg oversendt en del ekstra materiale som ikke ble inkludert i analysen, men som dannet et bredt bakgrunnsmateriale for arbeidet. Dette kunne eksempelvis være korrespondanse knyttet til klagesaksbehandling, samt vedtak som falt utenfor inklusionskriteriene på grunn av tidspunkt for vedtak eller alder på barnet.

4.3 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet

Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet er sentrale begrep innen forskning. Dette handler om forskningens troverdighet, styrke og overførbarhet (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er avgjørende at forskningen faktisk svarer på det som den er ment å svare på og at forskningen er gjennomført på en slik måte at det ikke bare er den enkelte forsker som kan gjenkjenne resultatene. I noen tilfeller er det også ønskelig at andre forskere skal kunne gjøre det samme og komme til samme resultater. Det er dog en pågående diskusjon om det er mulig å bruke disse begrepene knyttet til kvalitativ forskning, og de fleste vil hevde at en må vurdere dette på en annen måte i kvalitativ forskning enn det en gjør i kvantitativ forskning. Noen går så langt å hevde at validitet og reliabilitet tilhører en positivistisk forskningstradisjon som ikke har noe med kvalitativ forskning å gjøre (diskutert i Kvale & Brinkmann, 2009). Det er utenfor denne masteroppgavens rammer å redegjøre for en slik diskusjon, men jeg ønsker å slå fast at selv om en åpenbart må tenke validitet og reliabilitet på ulike måter ut i fra hvilken type forskning en gjør, så vil jeg mene at vurderinger knyttet til forskningens validitet og reliabilitet uansett er viktig.

Validitet handler om gyldigheten av forskningen. Om forskningen svarer på det vi spør om, om en metode er egnet for å gi svar på det vi skal undersøke. Reliabiliteten gir svar på nøyaktigheten i forskningen, dens konsistens og troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2009). Kan en annen forsker gjøre akkurat det samme som meg og komme med de samme svarene.

Så lenge tekstanalysen i stor grad bygger på forskerens egen vurdering av teksten, er det vanskelig å sikre høy validitet og reliabilitet. Det er dog måter å gjøre dette på for å sikre både troverdighet og pålitelighet i forskningen. Her er det blant annet viktig med gjennomgående åpenhet i gangen i forskningsarbeidet slik at en lett får innsikt i de valg og vurderinger som er fattet. Det søker jeg å gjennomføre i denne masteroppgaven. Erttertidens diskusjoner om funn og innhold vil også kunne bidra til en vurdering av innholdets gyldighet. Vil saksbehandlere, tjenestebukere, andre fagpersoner og eventuelt også politikere som legger til rette for saksbehandlingen kjenne seg igjen i materialet og kunne bruke det som et utgangspunkt for videre diskusjoner og tjenesteutvikling? I så fall vil dette være med på å styrke funnene, og det vil være undertegnede ansvar å føre en slik diskusjon videre. Dette er dog utenfor masteroppgavens rammer.

I kvalitativ forskning som dette er ikke generaliserbarhet et eksplisitt mål. Med generaliserbarhet menes i denne sammenhengen at resultatene kan brukes til å fortelle noe om virkeligheten utover det konkrete datamaterialet som blir behandlet (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er viktig å være klar over at funnene som her blir beskrevet utelukkende omhandler de 39 vedtakene som er gjenstand for analysen. Samtidig vil en i ettertid kunne søke debatt basert på gjenkjennelse utover akkurat disse vedtakene. Sammen med andre funn fra andre undersøkelser kan slike forskningsresultat bidra til utvikling og endring utover disse 39 vedtakene.

Duedahl og Hviid Jacobsen (2010, s. 55) diskuterer kildekritikk som en sentral del av kvalitetskontrollen i dokumentanalyse. De fremhever fire kriterier som særlig viktige, nemlig autensitet, troværdighet, representativitet og betydningen i forhold til problemstillingen. Jeg har ikke vurdert alle disse kriteriene systematisk, men i mitt tilfelle er det en direkte korrespondanse mellom dokumentene og problemstillingen. Refleksjoner knyttet til blant annet utvalg av dokumenter finnes annet sted i masteroppgaven.

4.4 Forskningsetiske vurderinger

Min vurdering er at formålet med forskningen ikke faller innunder helseforskningslovens virkeområde, og det dermed ikke trengs å behandles hos Regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Denne vurderingen er bekreftet gjennom e-postkorrespondanse med REK i mars 2015. I utgangspunktet skal jeg i dette prosjektet innhente anonymisert datamateriale. Derfor anser jeg ikke det som meldepliktig til personvernombudet. Dette er også bekreftet i e-post korrespondanse med Norsk senter for forskningsdata (NSD) mars 2015.

Foruten disse formelle etiske kravene er det en rekke etiske implikasjoner av mitt arbeid som kunne vært nevnt. Selv om det er tekst som er datamaterialet er et av hovedpoengene at denne teksten sier noe om relasjonene mellom den som skriver vedtakene og dem som mottar disse. En masteroppgave som dette vil måtte begrense hvilke faktorer som blir behandlet. Dette kan blant annet medføre at forhold knyttet til dem som faktisk skriver vedtakene kanskje ikke kommer godt nok frem, eller tilsvarende om forhold knyttet til relasjonen mellom saksbehandler og tjenestemottaker. Skjevheter i datamaterialet kan bidra til den ene part fremstilles uforholdsmessig dårlig. Forestillingen om den nøytrale forskeren er en utopisk forestilling (Malterud, 2011). Forskerens forforståelse påvirker forskningen. Derfor er det helt

fra starten av i et forskningsløp nødvendig å tilkjennegi sitt eget utgangspunkt. Jeg har tidligere redegjort for bakgrunnen for valg av forskningstema. Der skriver jeg om mitt ståsted i forhold til temaet. Dette er i utgangspunktet en fordel, da dette innebærer at jeg kjenner forskningsfeltet godt. Samtidig kan det medføre at min forforståelse spiller inn i min analyse av dataene. Mitt engasjement for de aktuelle familiene kan påvirke analysen av datamaterialet. Dette er ikke bare en metodisk utfordring, men kan også være en forskningsetisk problemstilling. Tydeliggjøring av skillet mellom eksempelvis forskning og politikk er et moment som er viktig å vurdere gjennom hele masteroppgaven.

Eksemplene på vedtak er anonymiserte, men kan være gjenkjennelige både for saksbehandler og tjenestebroker. Dette er en etisk utfordring, da denne gjenkjennelsen kan innebære et behov for å diskutere eller forsvare avgjørelser som er fattet. Jeg vurderer dog en slik fare for gjenkjenning som liten, og at ved en eventuell gjenkjenning så vil det være få omkostninger med det. Dette er dog en problemstilling som jeg synes er viktig å være klar over og å gjøre en vurdering av.

4.5 Gangen i analysearbeidet

Vedtakene som er grunnlag for analysen ble samlet inn over litt tid, og de ble første gang gjennomlest løpende ettersom jeg fikk dem inn. Dette først og fremst for å få en oversikt tidlig i bearbeidingen av materialet og for å sikre at de var tilstrekkelig anonymisert, men det er også åpenbart at jeg allerede her var i gang med en systematisk analyse av dokumentene. Her var det viktig å prøve å legge bort min egen forforståelse av hvordan begrunnelsene ble presentert. Når jeg vurderte at jeg hadde fått tilstrekkelig med datamateriale ble vedtakene samlet og gjennomgått på nytt. Dette for å få en samlet oversikt over datamaterialet. Dette gav meg også et godt inntrykk av om datamaterialet inneholdt tilstrekkelig med begrunnelser til at jeg kunne gå videre med analysen grunnlagt i den på forhånd definerte problemstillingen. Både inklusjonskriteriene for datamaterialet og problemstillingen krevde at vedtak om avslag på tjenester var begrunnet. Gjennom denne innledende gjennomgangen var det klart at datamaterialet inneholdt begrunnelser som kunne legges til grunn for videre analyser. Jeg var i gang med analysen, fremdeles med målsetting om å ikke lukke forståelsen av dem for tidlig, men å få et slags helhetlig overblikk av data. Samtidig var det her naturlig å stille spørsmål om hvilke foreløpige tema disse begrunnelsene kunne gi meg for videre analyse. Det er videre mer naturlig å beskrive gangen i analysearbeidet sammen med resultatene. Noen av resultatene stammer fra denne tidlige gjennomlesningen og den første kategoriseringen.

Etterhvert som jeg fant ytterligere resultater påvirket dette gangen i analysen. En viktig del av et kvalitativt forskningsarbeid er nettopp å være fleksibelt ut i fra hvilke resultater som til enhver tid foreligger.

4.6 Helhetsinntrykk – dokumentenes form

Før jeg begynner med resultatene som er knyttet til oppgavens problemstilling, vil jeg her komme med noen betraktninger rundt helhetsinntrykket av dokumentene begrunnelsene befinner seg i. Dokumentene jeg fikk tilgang til inneholdt nemlig ikke bare selve begrunnelsen for avslag, men også en rekke andre elementer. Elementer som utfordret meg i hvordan jeg skulle analysere begrunnelsene. Blant annet var det nødvendig å spørre seg om hele dokumentet er en begrunnelse, eller kun det som eksplisitt beskrives i dokumentet som begrunnelse?

Formen på dokumentene jeg har fått tilgang til varierer sterkt. Noen er på under en A4-side, mens andre er inntil 8 A4-sider. Denne variasjonen viser seg både mellom ulike type tjenester det gis avslag på, men også mellom ulike vedtak ved samme type tjeneste. Jeg har ikke gjort noen videre undersøkelser for å se etter sammenhenger når det gjelder lengde på dokumentene.

Videre varierer dokumentene i stor grad når det gjelder hvilke elementer som er inkludert, samt i hvor stor grad det legges vekt på de ulike elementene. Selv om det er selve begrunnelsene som er gjenstand for utforsking i mitt arbeide, vil jeg her gi en kort beskrivelse av øvrige elementer en finner i dokumentene.

Uten at jeg har gjennomført en systematisk gjennomgang av helheten i alle dokumentene som foreligger kan en si at et typisk avslag for det første inneholder en henvisning til søknaden som er kommet, samt innledningsvis hva vedtaket innebærer (altså selve avslaget). Videre foreligger det ofte en beskrivelse av selve saksgangen og henvisning til aktuelt lovverk. Ofte, men ikke alltid, foreligger det en beskrivelse av det aktuelle barnet og dets familie, samt en forklaring på hva denne beskrivelsen bygger på. Det er stor variasjon på omfanget av disse beskrivelsene. Videre foreligger det en beskrivelse av saksbehandlers vurdering og dermed også en begrunnelse for vedtaket. Til sist foreligger det en henvisning til muligheten for å klage på det gjeldende vedtaket.

Dokumentene inneholder altså oftest langt mer enn selve begrunnelsen. Begrunnelsen fremkommer (oftest) under egen overskrift. Samtidig ville det i noen tilfeller vært vanskelig å skille de ulike delene av dokumentene hvis ikke det var gjort med overskrifter i dokumentet. Eksempelvis vil saksopplysningene være en svært vesentlig del for å kunne forstå selve begrunnelsen for avslag. Som vi ser varierer altså dokumentene stort, både når det gjelder form og innhold. Særlig kan det være interessant å legge merke til i hvor stor grad de varierer når det gjelder beskrivelse av barn og familie. Noen inneholder lite eller tilnærmet ingen beskrivelse, mens andre inneholder svært detaljerte beskrivelser. En kan tenke seg at slike beskrivelser bør inkluderes som en del av selve begrunnelsen for avslag på tjenester. Det er tydelig at de er ment å vise frem grunnlaget for de skjønnsmessige avgjørelsene som fattes når tjenester skal tildeles. Samtidig vil de, uansett lengde, kun være utvalgte enkeltforhold i en helhetlig beskrivelse av familienes situasjon. Der det er lange detaljerte beskrivelser gir det dog en forståelse for hvilke elementer som det legges vekt på i de enkelte vedtakene. Hvordan dokumentene beskriver barna og familiene og deres situasjon kunne vært gjenstand for en helt egen analyse. I mitt arbeid har det vært hvordan vedtakene begrunnes som har vært gjenstand for undersøkelse. Selve beskrivelsene jeg her peker på tas med som et bakteppe for analysen av begrunnelsene. Min videre analyse har først og fremst vurdert teksten i det som eksplisitt blir fremhevet som begrunnelse, men det er åpenbart at det helhetlige dokumentet påvirker både selve begrunnelsen og min vurdering av det. Jeg har derfor delvis inkludert tekst fra andre deler av dokumentet når jeg har funnet dette naturlig og viktig for beskrivelsen og forståelsen av begrunnelsen.

4.7 Forfatter, dokument og leser – de tre bestanddelene i en dokumentanalyse

Datamaterialet i denne mastergradsbesvarelsen er altså dokumenter. Ethvert dokument er skrevet av en forfatter og er beregnet for en leser. Selve dokumentet er altså kun en av minimum 3 deler. Det er forfatteren av dokumentet, selve dokumentet og leseren eller mottakeren av dokumentet. Duedahl og Hviid Jacobsen (2010) legger vekt på alle disse elementene i sin gjennomgang av dokumentanalyse. I tillegg kommer selvsagt meg som forsker med min forforståelse og egenskaper som en del av denne analysen. Min rolle blir beskrevet andre steder i denne besvarelsen, men før jeg går videre er det viktig for meg å presentere noen viktige moment knyttet til disse tre bestanddelene.

Forfatterne av dokumentene er sannsynligvis saksbehandlere i de aktuelle kommunene. I datamaterialet fremkommer det i liten grad hvem selve personene som har skrevet vedtakene

er. Det fremkommer riktignok navn både i referansefelt i starten av dokumentene og i signaturene i dokumentene, men forøvrig er de i stor grad dokumenter som ikke er mulig å personifisere. Det er mulig at en kunne ha identifisert ulike personers stil i dokumentene gjennom en grundigere undersøkelse der utvalget var begrenset til en eller få kommuner, men det er ikke gjenstand for foreliggende arbeid.

I det store og hele er altså dokumentene avpersonifisert når det gjelder forfatter.

Gjennomgående brukes det ”vi” og ikke ”jeg”. Eksempelvis *”vi viser til din søknad...”*. Videre er det avpersonifisert gjennom å bruke gjeldende instans som forfatter av dokumentet. Dette er ofte ”søknadskontoret”, ”kommunen” eller lignende. Det er denne instansen som både er forfatter av dokumentet og som er den som gjør vurderinger i saken. *”Enhet søknadskontor i bydel NN har følgende vurdering i saken”, ”søknadskontoret legger også vekt på at...”, ”kommunen ser ut i fra et helhetlig bilde av familiens situasjon...”* og *”søknadskontoret har den xx.xx.2014 vært på vurderingsbesøk hos familien...”* er alle eksempler på denne avpersonifiseringen i dokumentene. Riktignok fremkommer det i noen tilfeller at ”saksbehandler” har snakket med og/ eller besøkt familie eller samarbeidspartnere, og i noen svært få tilfeller navngis saksbehandleren som har vært i direkte kontakt med familien. Sjelden eller aldri finner jeg en navngitt ”jeg”-person i dokumentene.

Det er muligens ikke overraskende at det forekommer en slik avpersonifisering i dokumentene. Undersøkelsene og vurderingene skal åpenbart ikke være grunnlagt i en persons forgodtbefinnende, og vi tar kanskje det som naturlig i et byråkratisk rettighetsperspektiv at det er søknadskontoret, kommunen eller andre instanser som er avsender, og ikke NN saksbehandler. Dette kan bidra til å understreke rettighetsperspektivet i vurderingene og sikre rettsikkerheten til dem som søker om tjenester. Vedtakene skal i minst mulig grad være gjenstand for tilfeldigheter. Likebehandling er et viktig prinsipp for rettstatens kontakt med borgerne (Grimen & Molander, 2008).

Det er dog mulig å stille noen spørsmål til denne praksisen, kanskje særlig ut i fra et maktperspektiv. Jeg har tidligere påstått at disse dokumentene ikke bare er å betrakte som en del av et saksbyråkrati som bare leverer noe til mennesker, men at de også er en del av en menneskebehandling organisasjon som fordrer relasjon og kommunikasjon mellom mennesker. Mellom saksbehandler i kommunen og en far eller en mor i familiene. Denne avpersonifiseringen kan med dette som grunnlag bidra til å opprettholde og understreke

skjevfordelingen i maktforholdet partene i mellom. Det er ikke en person, et menneske, som står bak vurderingene, men et avpersonifisert vi. Det kan bidra til å understreke språket som maktutøvelse blant annet knyttet til Slettebø et al (2012) sin presentasjon av ”power of definition”. Det er en organisasjon som definerer premissene for relasjonen. Det kan også bidra til å fraskrive tjenesteutøverne ansvar for vurderingene. Dette til tross for at vurderingene i stor grad gjøres med bakgrunn i faglig og personlig skjønnsutøvelse. Det er eksempelvis, som jeg vil komme tilbake til, få føringer på hva som skal ligge til grunn for vurderinger om hva som er normalt. Avpersonifiseringen av forfatterne av vedtakene kan bidra til å understreke maktforholdet mellom kommune og familie, men også å skjule makten i de personlige relasjonene og i den praktiske og faktiske utøvelsen av makt.

Dokumentene, denne andre bestanddelen, er den skriftlige teksten i avslagene om vedtak. Jeg vil ikke her utdype dette noe mer enn at de jo åpenbart tilhører en eksplisitt sjanger av dokumenter. De er produsert av offentlige organisasjoner med et helt spesifikt formål. Jeg beskriver de ytterligere gjennom hele besvarelsen, men i denne sammenhengen er først og fremst poenget å understreke at selve dokumentet er en av flere bestanddeler som må inngå i analysen. Dokumentet er det viktigste, men forfatter og mottaker er sentrale element i dokumentets kontekst. Hvordan dokumentene er utformet beskrives annet sted, men det er verdt å merke seg at de i liten grad selv forklarer hva slags dokument det er. Riktignok beskrives det med en overskrift og en gjenkjennelig form, men det forekommer i liten grad en eksplisitt forklaring av tekstens sjanger. Teksten går oftest rett på vedtaket, begrunnelsen for vedtaket og eventuelle beskrivelser av situasjonen til familien. De inneholder beskrivelse av saksgang og retten til å klage, men inneholder altså ingenting som beskriver hvorfor og hvordan selve dokumentet er fremkommet.

Leserne/ mottakerne av dokumentene er foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Det er ikke hvilke som helst foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, men altså foreldre som på et eller annet tidspunkt har søkt om en tjeneste etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Dokumentene er altså en respons på en søknad fra disse mottakerne.

5.0 Resultater

I dette kapittelet presenterer jeg resultatene av gjennomgangen av begrunnelsene. Jeg presenterer altså min analyse av hvordan avslag om tjenester er fremstilt og begrunnet. Jeg går i begynnelsen bredt ut og presenterer hvordan jeg kategoriserte begrunnelsene i 4 kategorier. Disse beskriver jeg så kort. Deretter går jeg i dybden på en av kategoriene. Dette var den kategorien som skilte klart ut både når det gjaldt antall begrunnelser og kompleksitet. For meg var det tydelig at det var denne kategorien som var nødvendig å se nærmere på for å kunne få forståelse for hvordan avslagene faktisk ble begrunnet. Gjennom presentasjonen av resultater søker jeg også å vise til hvordan jeg konkret har jobbet med materialet.

5.1 Kategorisering av meningsbærende element – 4 kategorier avslag

Ved den tidlige gjennomgangen av materialet var det naturlig å stille spørsmål om det var noen tema som pekte seg ut som kunne være gjenstand for videre dekontekstualisering (Malterud, 2011). Det var noen sentrale kategorier som manifesterte seg. Dette bidro til å strukturere den videre gjennomgangen av datamaterialet. Dette var det for meg viktig å være bevisst på. En slik strukturering gir et grunnlag for videre analyse av materialet, men kan også bidra til at analysen blir lukket rundt noen bærende elementer for tidlig i forskningsprosessen.

På dette tidspunktet var det følgende fire kategorier som manifesterte seg:

- Begrunnelser med økonomisk-administrative vurderinger
- Begrunnelser basert på at kommunen ”vet best”
- Begrunnelser som henviser til at søker har valgt sin situasjon selv
- Begrunnelser som viser til hva som er normalt

Jeg valgte å sette opp alle begrunnelsene i et skjema, der type vedtak, begrunnelse og min kommentar med kategori ble skrevet ned. På den måten fikk jeg selve begrunnelsene eksplisitt frem, og det var lettere å kategorisere de i de fire forannevnte kategoriene. Under følger en beskrivelse av de fire kategoriene, samt eksempler på avslag som tilhører hver enkelt av dem. I tillegg foretar jeg en begynnende rekontekstualisering. Hvordan kan vi forstå fremstillingene av begrunnelser i lys av de teoretiske perspektivene? Det er her viktig å understreke at kategoriene ikke er gjensidig utelukkende. De fleste avslagene kan og må kategoriseres i flere av de 4 kategoriene.

5.1.1 De økonomisk-administrative begrunnelsene

De fleste begrunnelsene viser til lovverket og ofte også en forståelse/ fortolkning av lovverket. Samtidig er det også begrunnelser som fremhever knappe ressurser og likebehandling i kommunen. Altså er likebehandling knyttet til en økonomisk-administrativ begrunnelse. Dette kan være begrunnelser som følgende:

”NN trenger støttekontakt for å delta i fritidsaktiviteter. NN kommune tar hensyn til likebehandling og fordeling av knappe ressurser og opprettholder vedtak om 16 timer pr. mnd. Familien har individuell avlastning i stort omfang.”

Et annet eksempel er følgende formulering:

”Ut fra en totalvurdering av hjelpebehovet sett i forhold til tilgjengelige ressurser anses det omfanget med hjelp vi med dette vedtaket tilbyr, som rimelig for å lette omsorgsbyrden.”

Denne type begrunnelser kan settes inn i saksbyråkratiets (Vabø, 2014) referanseramme. De legger mer vekt på å behandle papirer i tråd med loven og de økonomiske rammebetingelsene, enn de legger vekt på relasjonen mellom mennesker. Siste punkt i helse- og omsorgstjenestelovens formålsparagraf kan synes å stå sterkt; ”bidra til at ressursene utnyttes best mulig.” (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 1-1) Det bør her understrekes at også selve den formelle formen på avslagene bidrar sterkt til en økonomisk-administrativ forståelse av dokumentene. Det er fristende å hente frem maktperspektivene når en skal forstå denne måten å begrunne avslagene. Det kan tenkes at en slik måte å begrunne avslagene på bidrar til å opprettholde og kanskje forsterke skjevfordelingen av makt mellom kommune og søker. I tillegg overlater saksbehandler selve maktutøvelsen til kommunen ved å henvise til kommunens knappe ressurser eller likebehandlingsprinsippet.

Det var forventet, i hvert fall i min egen inngang til materialet, at økonomisk-administrative begrunnelser skulle stå sterkt. Kanskje ikke eksplisitt ved å henvise til dårlig økonomi, men implisitt i de ulike formuleringene. En kan også si at de gjør dette, særlig gjennom måten prosessen gjennomføres og ved formen på dokumentene. Samtidig er det kanskje mest påfallende i hvor liten grad begrunnelsene kan kategoriseres innenfor en slik kategori. Det er

andre måter å begrunne avslagene på som dominerer. Som jeg kommer tilbake til senere, fant jeg også at det var mer interessant å forstå henvisningen til blant annet likebehandlingsprinsippet som en del av et normalitetsperspektiv. Det er ikke spesielt vanskelig å blåse av støvet på en slik måte at de økonomisk-administrative forståelsene av begrunnelsene trer frem, men det gir i mindre grad en økt forståelse av kompleksiteten rundt avslag om tjenester.

5.1.2 Begrunnelser basert på at kommunen vet best

Noen søknader blir avslått med begrunnelsen om at kommunen ikke mener at den aktuelle tjeneste passer til den aktuelle families situasjon. Her hender det også at kommunene foreslår andre tjenester som aktuelle. Et eksempel på dette er følgende utdrag fra et avslag på omsorgslønn:

”Erfaringsmessig vurderes det beste å kunne avhjelpe med det som vurderes å være tyngende, slik at den som yter omsorg kan make å stå i et slikt omsorgsforhold videre og at omsorgsyteren har muligheter til fritid, motvirke isolasjon og mulighet til å innhente seg igjen. Kommunen anbefaler at omsorgsyter søker om avlastning, dette også sett ut i fra familiens totale situasjon.”

Kommunen ser ut i fra et helhetlig bilde på familiens situasjon at andre tjenester enn omsorgslønn for NN, kan bidra til å lette omsorgsarbeidet.

Innunder denne kategorien kan en også vurdere avslagene som spesifikt begrunner hvorfor en mener at det tiltaket det er søkt for ikke trengs i den gjeldende familien. Altså ikke der avslagene viser til at kriteriene ikke er oppnådd for den søkte tjeneste og foreslår en annen, men der saksbehandler/ kommune gjør inngående vurderinger av familiens situasjon og avslår søknaden på bakgrunn av denne vurderingen.

”Omsorgsoppgavene som mor begrunner i tidligere søknad om avlastning er hovedsakelig at hun selv ikke strekker til grunnet 100% arbeid. Hun ser også det som viktig å delta i moskeen på helg og at dette ikke lar seg gjennomføre med et urolig barn. Søknadskontoret forventer at en familie som består av tre voksenpersoner kan klare å finne løsninger for å la mor delta på tilstelninger og samtidig få avlastning av de andre for å kunne få gjennomført ønskede aktiviteter.”

Her fremkommer det at kommunen gjør en helt annen vurdering av familiens situasjon enn det familien selv gjør. Dette blant annet begrunnet i hvordan en kan forstå familiens situasjon i forhold til hvordan en (kommunen) kan forvente at familien bør kunne løse situasjonen.

I disse begrunnelsene fremstiller kommunen seg som dem som vet best hva som passer for den aktuelle familien, enten ved å foreslå andre tjenester eller ved å si at familien ikke trenger tjenester overhode. I forbindelse med disse avslagene finner jeg i svært liten grad ytterligere henvisninger til dialog med familien. Det kan ofte virke som om at den viktigste dialogen mellom sakens parter er gjennom disse dokumentene; søknad om tjenester og avslag på søknad. Dette trenger ikke å stemme, og en slik forståelse kan være påvirket av min forforståelse av hvordan disse prosessene er, men det er lite i selve dokumentene som tyder på at det ofte forekommer en reell dialog om eksempelvis samskaping/ samvalg av tjenester. Også her trer maktperspektivene tydelig frem. Kommunen har makt til å definere situasjonen for familien, og også eventuelt hvilke tjenester familiene trenger for å bedre deres egen situasjon. Brukermedvirkning i velferdsstaten er ikke valgt som eksplisitt tema for denne masteroppgaven, men innenfor denne kategorien vil selvsagt slike tema være aktuelle. Det er lite som tyder på en velferdsstat basert på dialog mellom kommune og borger slik disse avslagene begrunnes. Dette kommer jeg tilbake til i diskusjonsdelen av masteroppgaven.

”Søknadskontoret anser at det er viktig for NN å opprettholde tilknytningen til hjemmet og sine nære relasjoner, som mor og lillebror. For å oppnå dette er det viktig å være hjemme også noe i helger da det som regel er den naturlige tiden for foreldre og barn til å ha god tid for å gjøre hyggelige ting sammen.”

5.1.3 Begrunnelser som henviser til at søker har valgt sin situasjon selv

Det forekommer noen begrunnelser som henviser til at søker har valgt sin situasjon selv. Dette kan være henvisning til at mor er i full jobb, at en visste at far hadde utfordringer innen egen psykisk helse før en fikk barn eller at en har valgt selv å få flere barn etter at en fikk barn med særskilte utfordringer. De forekommer ikke ofte, men det finnes slike henvisninger flere steder i mitt datamateriale. Jeg velger å benevne dem i en egen kategori, selv om de ikke forekommer så hyppig som de andre begrunnelsene.

Slike begrunnelser kan eksemplifiseres gjennom følgende sitat fra en vurdering knyttet til en klagesaksbehandling (altså utenfor mitt datamateriale):

”Det faktum at familien velger å få flere barn, er ikke et kriterium for økte tjenester og det vil ikke kunne kompenseres for etter Lov om helse- og omsorgstjenester.”

Følgende sitat kan også kategoriseres på denne måten:

”I denne saken er mor alene med omsorgen for sine to barn. Barnefar var psykisk syk før barna ble født og mor var kjent med at hun var alene med oppgavene før hun fikk sine to barn, dette ble bl.a oppgitt i møte med BUP”

Det forekommer også mer generelle henvisninger til at det å få barn, sånn generelt er en ønsket og villet handling fra foreldrene.

”Søknadskontoret tar likevel ikke sikte på å gi tjenester til foreldre med ønske om alenetid. Søknader vurderes ut fra LEON-prinsipp, laveste effektive omsorgsnivå. Å være foreldre er en ønsket situasjon og som varer i en avgrenset periode i livet.”

Det er vanskelig å forstå denne type begrunnelser ut i fra noen av de gitte teoretiske eller empiriske perspektivene som er lagt til grunn i denne masteroppgaven. De er også så få at de kan tilskrives den enkelte saksbehandlers formuleringer, og ikke en generell tendens i saksbehandling knyttet til tjenester. De faller på mange måter utenfor alle forklaringsmodellene som er lagt til grunn her. Søkerne defineres dog på en måte som uverdigg trengende, og blir på den måten ikke vurdert ut i fra de øvrige kriteriene.

5.1.4 Begrunnelser som viser til hva som er normalt

Den fjerde kategorien avslag er avslag der jeg vurderer at de på ulike måter kretser rundt normalitet som styrende prinsipp. De fleste avslagene viser på ulike måter til en eller annen normalitet. Denne kategorien er den kategorien som er mest dominerende. Gjennomgående viser vedtakene blant annet til hva som er normalt å forvente av et barn på tilsvarende alder og hvilke plikter en kan forvente at familien har. Et eksempel på dette er følgende sitat:

”Enhet for bestiller vurderer at barn på 10 år krever tett oppfølging av foresatte og at de ikke kan være alene hjemme hele dagen.”

Et annet eksempel er følgende:

”NN har en forsinket utviklet sammenliknet med jevnaldrende barn. Han har behov for ekstra omsorg når det gjelder ernæring (sonding og spisetrening), stimulering, trening.”

På dette tidspunktet av analysen var det altså 4 kategorier som skilte seg ut. Det var disse kategoriene som skilte seg ut som naturlige analytiske enheter når jeg i det videre skulle plassere de utvalgte meningselementene i kontekst. Samtidig var det sistnevnte som klart og tydelig utpekte seg som både dominerende kategori og som mest interessant å gå videre med. Som jeg har beskrevet overfor er alle kategoriene, på hver sine måter, interessante for å forstå hvordan vedtakene blir begrunnet. Samtidig fant jeg den gjentakende henvisningen til en eller annen form for normalitet som særdeles interessant. På hvilke ulike måter blir normalitet et styrende prinsipp for saksbehandlingen? Hvordan kan en forstå dette begrepet i denne sammenheng, både i de enkelte vedtakene og i en empirisk og teoretisk kontekst. Det var her jeg fant en kompleksitet som kunne gi mitt arbeid en ekstra meningsdimensjon.

5.2 Normalitet

På dette tidspunktet valgte jeg altså eksplisitt å lete etter meningsbærende elementer i tekstene som kunne knyttes til et normalitetsperspektiv. På nytt trakk jeg ut elementer/ tekstutdrag fra begrunnelsene. Denne gang utdrag som jeg vurderte at på en eller annen måte kunne vurderes ut i fra et normalitetsperspektiv. Her var det viktig for meg å ikke låse utvalget til et enkelt normalitetsperspektiv. Som vi skal se under var det nemlig helt ulike elementer som jeg vurderte kunne knyttes til et slikt perspektiv. Jeg opplevde dette veivalget både å være interessant for problemstillingen, altså å beskrive hvordan avslagene fremstilles og begrunnes, og også for å få frem viktig kompleksitet i forholdet mellom kommune og tjenestemottaker. Jeg opplevde det som viktig støv å blåse bort for å kunne få en dypere forståelse for denne viktige relasjonen mellom tjenesteapparatet og familier med behov for bistand.

Det var altså normalitetsperspektivet jeg gikk videre med på dette tidspunktet i analysen. I den videre fremstillingen av resultatene vil ulike elementer i dette arbeidet bli hentet frem og presentert.

5.2.1 Særlig tyngende

En av de analytisk enhetene det i denne sammenhengen ble viktig å se nærmere på var begrepet ”særlig tyngende”. Dette begrepet har en sentral plass i vedtakene.

”Vilkåret er at omsorgen du yter overfor NN ansees å være særlig tyngende for deg. Kommunen har kommet til at avlastning i form av 2 døgn privat avlastning/mnd og 3 timer støttekontakt pr. Uke, er det som skal til for å dekke dine og NNs behov på faglig forsvarlig måte.”

Hvis en leser dette uten å ha med den gjeldene konteksten er det flere måter å forstå begrepet ”særlig”. Er det særlig ut i fra en sammenligning av andre faktorer hos den angjeldende person det her vises til? Eksempelvis at en oppgave er mer tyngende enn en annen oppgave som den samme personen innehar. For meg kan det eksempelvis være særlig tyngende å måtte hente barna på trening i motsetning til å måtte lage middag til dem. Særlig tyngende kan også forstås som en sammenligning med andre som utfører samme oppgave. For meg er det særlig tyngende å måtte skifte på sengen til barna mine hver natt, men for deg, som eksempelvis er vant til å være våken på natt, er dette mindre tyngende. En siste måte en kan tenke seg at et slikt begrep kan bli brukt er knyttet til en på forhånd definert forståelse for hva som er særlig tyngende uavhengig av hvem det er snakk om. Særlig tyngende i motsetning til hva som da er normal omsorgsbyrde. Hvordan er det vi da skal lese bruken av begrepet i disse vedtakene. Hvordan skal vi forstå ”særlig tyngende”?

”Søknadskontorets oppgave er å gjøre rede for hva som ligger til grunn for hva som kan betegnes som særlig tyngende omsorgsoppgaver overfor et barn på 4 år. Det må tas hensyn til hva som kan defineres som normalomsorg for et barn på 4 år og foreldrenes omsorgsplikt.”

Hva som lovgiver eller myndighetene forøvrig legger i begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver er ikke lett å beskrive. Verken veilederen som gjaldt på tidspunktet vedtakene ble fattet (Sosial- og helsedirektoratet, 2006) eller dagens gjeldende veileder

(Helsedirektoratet, 2016) behandler dette eksplisitt. Dagens veileder viser riktignok til rundskriv om omsorgslønn (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998) som tidligere er beskrevet i denne masteroppgaven. Her listes det opp en rekke punkter der en søker å definere hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver. Jeg velger her å se særlig på dem som her kan forstås som definerende element i hvordan en skal forstå normalitetsbegrepet, ikke bare når det gjelder omsorgslønn, men også når det gjelder sakskomplekset forøvrig. Myndighetene påpeker blant annet at det at omsorgsarbeidet er særlig tyngende må være et tungt moment i kommunenes vurderinger. Blant faktorene de trekker frem kan følgene nevnes. Alle hentet fra kapittel 3.1. i rundskrivet (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998):

- Om omsorgsarbeidet er meir fysisk eller psykisk belastande enn vanleg.
- Om omsorgsarbeidet inneber mykje nattarbeid eller avbrot i nattesøvnen.
- Om omsorgsarbeidet fører til sosial isolasjon og mangel på ferie og fritid.
- Om søkjaren har omsorgsplikt. Foreldre har omsorgsplikt for sine mindreårige barn. Elles har ingen rettsleg plikt til å ta på seg omsorgsarbeid for andre. Sidan foreldre har omsorgsplikt for sine mindreårige barn, vil det berre vere aktuelt med omsorgslønn dersom omsorga klart overstig vanleg omsorg for barn på same alder. For å klarleggje kva for omsorgsoppgåver som normalt må ventast på forskjellige alderstrinn, kan det vere aktuelt å spørje fagpersonar om barns oppvekst og utvikling, til dømes ved helsestasjon, barnehage eller skole.

Alle disse fire punktene kretser rundt et normalitetsperspektiv uten egentlig å definere dette nærmere. Hvis omsorgsarbeidet er mer fysisk eller psykisk belastende enn *vanlig* kan det defineres som særlig tyngende, men det defineres ikke hva som en kan betrakte som vanlig. Om omsorgsarbeidet innebærer *mye* nattarbeid eller avbrudd i nattesøvnen kan det defineres som særlig tyngende, men det gis ingen føringer for hva som er mye. Omsorgsarbeid som fører til sosial isolasjon eller mangel på ferie og fritid kan også kunne defineres som særlig tyngende i denne sammenhengen, men igjen defineres det ikke videre hva dette faktisk innebærer. Til sist trekker jeg frem det som det i denne sammenhengen står om omsorgsplikten. Jeg omtaler dette et annet sted, men hvordan dette omtales her får slik jeg ser det en definerende effekt også for bruken av begrepet i andre sammenhenger enn ved tildeling av omsorgslønn. Her vises det til at det kun vil være aktuelt med omsorgslønn til foreldre til mindreårige barn der omsorgen klart overstiger vanlig omsorg for barn på samme alder. I motsetning til de andre punktene søkes det her å gi veiledning til hvordan en skal finne ut hva

som kan forventes av barn på de ulike alderstrinnene. Her går en langt i å anbefale at det søkes råd fra fagfolk på barns oppvekst og utvikling. Jeg finner ingen steder hvor det argumenteres for at det er innhentet råd fra fagpersoner på barns utvikling når en skal definere hva som kommer innunder det som defineres som normalt.

Som en her kan se ut i fra hvordan en søker å definere begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver så tar en i stor grad utgangspunkt i en statistisk normalitetsforståelse. En har rett på tjenester på bakgrunn av særlig tyngende omsorgsoppgaver hvis omsorgsoppgavene faller utenfor normalfordelingen på ulike nevnte punkt. Dette uten at en gir veiledning i hvor grensene går og hva som faller innenfor normalfordelingen. Det er det i så fall opp til den enkelte saksbehandler og den enkelte kommune å definere.

Jeg finner i mitt materiale at begrepet ”særlig tyngende” brukes konklusivt, altså at enten så defineres det som særlig tyngende omsorgsarbeid eller så defineres det ikke som det. I noen tilfeller blir det gjennomgått hvilket omsorgsarbeid som inkluderes i særlig tyngende, særlig når det gjelder omsorgslønn, men det argumenteres i svært liten grad med en inngående gjennomgang av hvordan en har definert dette ut i fra hvert enkelt punkt som beskrevet ovenfor. Eksempelvis kan en skrive at ved ”vurdering av søknad om avlastning legges det særlig tyngende omsorgsarbeid til grunn” uten at dette følges opp med en forklaring på hva dette innebærer. Det finnes dog eksempler der en gjennomgår døgnet helt nøyaktig og definerer hva som faller inn under kravet om særlig tyngende omsorgsoppgaver og hva som faller utenfor. Dette uten egentlig å begrunne hvorfor det ene faller innenfor og det andre faller utenfor.

”For å synliggjøre hvordan man har kommet frem til hva som anses å være særlig tyngende omsorgsoppgaver, har man lagt ved en såkalt døgneklokke. Denne forekommer i to utgaver; en med utgangspunkt i de oppgaver mor beskriver som særlig tyngende og en som viser hva bydelen har vurdert. Døgneklokken viser minutter per dag til de ulike aktivitetene, samt hvor mange minutter/ timer dette utgjør per måned.”

5.2.2 Likebehandlingsprinsippet

Jeg har tidligere i masteroppgaven nevnt likebehandlingsprinsippet som en del av saksbehandlingsprinsippene i offentlige tjenester og som en markør for en økonomisk-

administrativ begrunnelseskategori. Like vel finner jeg det naturlig å trekke frem her i tilknytning til en slags normalitetskategori for begrunnelser av avslag på tjenester. Dette både som en selvstendig del, men ikke minst for å forberede grunnen til delkapittel om ”det vanlige barnet”.

Grimen og Molander (2008) diskuterer likebehandlingsprinsippet i forbindelse med skjønnsutøvelse. De påpeker at likebehandlingsprinsippet blant annet handler om å skape rettslig presedens. Likebehandlingsprinsippet handler om at like tilfeller skal behandles likt og det skal oppnås komparativ konsistens. Det betyr at samme sak bedømmes likt av ulike personer, til ulike tidspunkt eller i ulike situasjoner.

Til tross for at likebehandlingsprinsippet står sterkt i offentlig forvaltning er det i liten grad brukt som eksplisitt begrunnelse i de foreliggende vedtakene. Et eksempel er understående:

”Bydelen tar hensyn til dette ved at det opprettholdes 45 timer pr mnd som er mer enn det de fleste familier får som har barn med lignende funksjon. Det skal imidlertid tas hensyn til likebehandling og fordeling av knappe ressurser og bydelen vurderer det som tilstrekkelig at det gis 5 ekstra døgn som kan brukes fleksibelt.”

Jeg finner også at det enkelt står at *”Ved vurdering tas det også hensyn til likebehandling i bydelen.”* Forøvrig finner jeg ikke at likebehandlingsprinsippet brukes i begrunnelsene.

Aslak Syse kommer inn på forholdene til likebehandlingsprinsippet i den nylig utgitte boken Rettigheter i velferdsstaten (Syse, 2016). Her viser han blant annet til at det må være en saklig begrunnelse for forskjellsbehandling mellom søkere av tjenester. Eksempelvis kan en person få tjenester som ligger over det som ellers er standarden i kommunen, så lenge dette er begrunnet. Han vurderer også dette knyttet til klage på utmålingsvedtak:

En hjelpetrengende person har ikke klagerett over et bedre utmålingsvedtak til en annen tjenestemottaker. Dette fremgår av tjenestelovgivningen, se for eksempel pbrl. § 2-7 tredje ledd og barnevernloven § 6-1 tredje ledd. Men selv om en person ikke kan

klage på vedtaket til en annen person, kan det at ”alle andre” har fått et bedre tilbud, være et argument i tjenestemottakerens eget tilbud. (Syse, 2016, s. 54)

På den ene siden åpner altså dette opp for ulikebehandling i forvaltningsretten, samtidig som det også her henvises til sammenligning med andre. Selv om hovedformålet i denne besvarelsen ikke er å vurdere rettighetene i velferdsstaten som helhet, er slike vurderinger helt klart interessante for å kunne forstå hvordan avslagene blir begrunnet.

Likebehandlingsprinsippet står sterkt i rettsstaten. Her er prosessuelle regler viktige bidragsyttere til at dette blir ivaretatt. Syse er dog tydelig på at en av de viktigste innvendingene mot et sterkt rettighetspreg av velferdsstaten er at vilkårene som gir tilgang til eksempelvis tjenester ikke passer i alle enkelttilfeller. Passende nok for denne masteroppgaven skriver han at rettighetsbaserte ytelser ofte har preg av ”konfekssjonssøm, ikke av skreddersøm: Noen som har sosialt og økonomisk behov for stønader og tjenester, oppfyller ikke inngangsvilkårene, mens andre som ikke har et slikt behov, kan ha rettskrav på ytelser.” (Syse, 2016, s. 56) Dette passer i min analyse av avslag på tjenester. Det er ikke den enkeltes behov som blir vurdert, men om situasjonen for den enkelte avviker fra situasjonen til andre.

5.2.3 Omsorgsplikten

Et annet element som viste seg som svært aktuelt i de fleste vedtakene var den stadige henvisningen til foreldrenes omsorgsplikt. Ofte blir denne plikten eksplisitt presisert i dokumentene jeg har gjennomgått, og tilsynelatende legges det som et premiss for hele saksbehandlingen. Foreldre har plikt til å sørge for omsorgen for egne barn. Under følger 3 av mange eksempler på dette:

”Det vises også til at foresatte har omsorgsplikt for mindreårige barn. Også barn med nedsatt funksjonsevne har krav på omsorg fra sine foreldre.”

”Foreldre har omsorgsplikt for barn opp til 18 år. NN har nylig fylt 9. Barn på denne alderen, er ennå avhengig av en god del oppfølging og omsorg fra sine foreldre.”

”Det foreligger først en vurdering og avveining av hva som er ”normal omsorgsplikt” og hva som klart overskrider dette og som dermed anses som vesentlig tyngende omsorgsarbeid.”

Omsorgsplikten er lovfestet i barnelovens §30 ledd 1 og 2:

Barnet har krav på omsut og omtanke frå dei som har foreldreansvaret. Dei har rett og plikt til å ta avgjerder for barnet i personlege tilhøve innanfor dei grensene som §§ 31 til 33 set. Foreldreansvaret skal utøvast ut frå barnet sine interesser og behov.

Dei som har foreldreansvaret, er skyldige til å gje barnet forsvarleg oppseding og forsyting. Dei skal syte for at barnet får utdanning etter evne og givnad. (Barnelova, 1981)

I veilederne til saksbehandling som jeg tidligere har vist til er ikke omsorgsplikten nevnt (Helsedirektoratet, 2016). Den er heller ikke nevnt i en brosjyre som helsedirektoratet har gitt ut om rettigheter til familier med barn med nedsatt funksjonsevne (Helsedirektoratet, 2013).

Helsedirektoratet gav i 2017 ut et e-læringskurs (Helsedirektoratet, 2017) i tilknytning til veilederen som kom året før. I e-læringskurset er direktoratet tydelige, dog ikke eksplisitte, på at saksbehandling skal ta utgangspunkt i samme (normalitets)perspektiv som vi finner igjen i mange av avslagene som er gjenstand for analyse i denne masteroppgaven. I et av eksemplene som brukes i e-læringskurset finner vi familien som sliter med sønnen Jacob. Han kan være en fare for seg selv og andre og har flere diagnoser. Familien er utslitt. Under beskrivelsen av hvilke behov kommunen plikter å dekke finner en følgende:

Jacob har behov for bistand til ulike gjøremål og tilsyn, mens foreldrene trenger avlastning, slik at de får tid til å hente seg inn.

Alle foreldre har plikt til å yte omsorg overfor barna sine. Kommunen har plikt til å dekke omsorgsbehov utover det som er forventet av foreldre med funksjonsfriske barn i samme alder. (Helsedirektoratet, 2017)

Dette eksempelet i e-læringskurset understreker altså også omsorgsplikten som en sentral føring for begrunnelsene av om en får tjenester eller ikke. Samtidig setter det omsorgsplikten inn i en normalitetskontekst. Kommunen skal dekke behov som går utover det som kan forventes av de andre, de ”funksjonsfriske”. Jeg kommer tilbake til dette eksempelet også i min drøfting, der jeg også spør om ikke dette eksempelet nettopp understreker at en medisinsk modell for forståelse av funksjonshemming lever i beste velgående.

5.2.4 Det vanlige barnet – den vanlige familien – de vanlige tiltakene

De siste momentene jeg velger å trekke frem her i resultatdelen er begrunnelser som mer eller mindre direkte henspiller på hva som er normalt. Da særlig normalt for andre barn, men også hva som er normalt for andre familier og hvilke tiltak som er normale. Som vi så tidligere angående kriterier for omsorgslønn under delkapittelet om omsorgsplikt, er det omsorgsoppgaver som klart overstiger omsorg for vanlige barn på tilsvarende alder som kvalifiserer for tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998). Dette er et gjennomgående moment både i føringer og i selve vedtakene om avslag.

”NN er snart 6 år gammel. Alle barn på denne alderen trenger mye tilsyn. De skal ikke være alene og må ha tett tilsyn. Det er ikke vanlig at 6 åringer er ute og leker alene uten tilsyn. Dette krever at alle foreldre til barn i denne alderen må ha tett oppfølging av sine barn. Søker informerer om at NN kan bli sint og frustrert og at det er vanskelig å håndtere han. Søknadskontoret erkjenner at NN kan ha behov for ekstra oppfølging, men vurderer at den atferden som beskrives ikke er å betrakte som særlig tyngende og ikke skiller seg så mye fra hva mange opplever med sine barn på denne alderen.”

I dette eksempelet ser vi at saksbehandler henviser til hva som er normalt for barn på samme alder og peker blant annet på at det ikke er vanlig at barn på 6 år leker alene uten tilsyn. Eksempelet peker også på at alle foreldre må ha tilsyn på sine 6 år gamle barn, altså til omsorgsplikten. Videre peker begrunnelsen på at det dog er noen faktorer ved akkurat dette

barnet som gjør at det åpnes opp for å diskutere om omsorgen/ barnets atferd er *særlig tyngende*, barnet blir sint og frustrert, men at dette ikke er avvikende nok til at det kan utløse tjenester. Her ser en altså at begrunnelsen inneholder flere av de nevnte elementene som i min resultatdel blir fremhevet. Alle elementene kretser rundt et normalitetsperspektiv.

Mange av begrunnelsene som jeg har gjennomgått henviser nettopp til en direkte linje mellom alder på barnet og hva en kan forvente av andre barn med tilsvarende alder eller hva en kan forvente av foreldre med barn på tilsvarende alder. Her følger 3 eksempler på dette:

”Søknadskontorets oppgave er å gjøre rede for hva som ligger til grunn for hva som kan betegnes som særlig tyngende omsorgsoppgaver overfor et barn på 4 år. Det må tas hensyn til hva som kan defineres som normalomsorg for et barn på 4 år og foreldrenes omsorgsplikt.”

”Ethvert barn på 4 år har krav på omsorg fra sine foresatte i forhold til å få dekket sine behov for mat, stell, søvn, tilsyn, opplæring/ stimulering etc. Dette gjelder alle barn uavhengig om barnet har nedsatt funksjonsevne eller ikke. Enkelte barn har spesielle behov som fordrer ekstra innsats fra foreldre i forhold til f.eks. matvareallergier, søvnforstyrrelser, medisiner, tilrettelegging i forhold til lek/ aktiviteter, opplæring og så videre. Det vil være oppgaver som ligger innenfor rammen for hva man vurderer som normalomsorg og som man ikke kan betrakte som særlig tyngende.”

”Enhet for bestiller vurderer at barn på 10 år krever tett oppfølging av foresatte og at de ikke kan være alene hjemme hele dagen. NN skiller seg derfor ikke vesentlig fra andre på hans alder da bydelen vurderer at det ikke er uvanlig at foresatte må være hjemme med barn på 10 år. De er i behov av jevnlig tilsyn, tilrettelegging, forutsigbarhet og bistand til mange hverdagslige gjøremål.”

Som nevnt tidligere finner jeg ingen steder at det henvises til andre fagfolks vurdering av hva som faktisk er normalt for barn på tilsvarende alder. Jeg har heller ikke funnet noen andre føringer, eksempel standardiserte skjema eller veiledere, som gir saksbehandler beslutningsstøtte for sine vurderinger rundt dette. Det er altså slik at dette, ut i fra det jeg kan finne, er overlatt til saksbehandlers egne skønnsvurderinger.

Det er på mange måter disse eksemplene som klarest og helt eksplisitt viser til at normalitetsperspektivet står sterkt i saksbehandlingen av søknader om tjenester til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Disse eksemplene, der det eksplisitt vises til alder, viser at hovedbegrunnelsene for hvorfor familien ikke får tjenester ofte er at barnets atferd ikke er tilstrekkelig avvikende fra hva som ansees som normalt. Denne sammenligningen av en udefinert normalitet finner en selvsagt da også der en vurderer at barnet og familien faktisk faller utenfor normalitetskriteriene og dermed har rett på tjenester. Da jeg i denne masteroppgaven ser på avslag finnes det ikke så mange eksempler på dette i mitt materiale, men av og til får familien tildelt tjenester i henhold til deler av søknadene. Her følger noen eksempler på slike begrunnelser, som da også legger et normalitetsperspektiv til grunn:

”Bydelen vurderer at NN på grunn av sin diagnose og bistandsbehov krever mer enn et jevnaldrende funksjonsfriskt barn på samme alder. Det vurderes derfor at han oppfyller kravene for tildeling av pleie- og omsorgstjenester.”

”NN er en gutt som grunnet sin diagnose har et behov for bistand og tilrettelegging i hverdagen. Det er på det rene at denne oppfølgingen går ut over det man anser som normal oppfølging av barn på 9 år. Likevel er det mye i den daglige oppfølgingen av NN som man anser å være forenelig med det å være foreldre til 9-åringer generelt.”

”Søknadskontoret støtter foreldrene i at NN er en utfordrende gutt, som krever mer bistand og oppfølging enn jevnaldrene.”

Disse begrunnelsene understreker altså at grensen for hva som ansees normalt blir også grensen for om en skal få tjenester eller ikke.

”NN trenger tilsyn når han utfører personlig hygiene og påkledning. Det er ikke forventet at en gutt på 11 år alene kan organisere stell og påkledning ut fra døgn og årstid. Det er en foreldreoppgave å tilrettelegge for dette.”

Det er videre noen flere moment som bør trekkes frem ved analysen av denne type begrunnelser for avslag. De fleste begrunnelsene er kategorisk på at dette er innenfor eller utenfor det som ansees normalt for barn på den gitte alderen. Samtidig hender det at de åpner

opp for en relativt vid normalitet. Begrunnelsene kan vise til at variasjonen i normalpopulasjonen av barn på samme alder er relativt stor, som i de to understående eksemplene.

”Dette vurderer søknadskontoret å gjelde alle barn på 9 år. Noen barn er ute alene og leker i sitt nærområde på denne alderen, men det er ikke alle. Det er ikke forventet at en 9 åring skal kunne organisere og gjennomføre organiserte aktiviteter uten hjelp fra foresatte.”

”NN er 10 år gammel. Foresatte har omsorgsplikt for han, og det er ikke unormalt at barn på 10 år trenger oppfølging fra sine foreldre til aktiviteter utenfor hjemmet. Det er heller ikke alle barn på hans alder er ute og leker alene med andre barn på fritiden.”

Her utvider altså saksbehandler/ kommunen normaliteten til også å gjelde relativt stor grad av variasjon. Barn er forskjellige. Det er ikke alle barn som gjør det samme. Noen klarer seg selv, mens andre må ha bistand. Når dette da blir brukt på denne måten i forbindelse med avslag på søknad om tjenester kan en stille spørsmål om hva som da skal til for å kunne få tjenester. Hvor langt må man ut fra gausskurvens senter for å bli definert så avvikende at en kvalifiserer for tjenester? Dette poenget viser kompleksiteten ved normalitetsperspektivet i begrunnelsene. Om en faller innenfor eller utenfor hva som ansees som normalt for andre barn på samme alder blir inngangsporten for om en skal få tjenester eller ikke. Hva som ansees normalt er definert ut i fra den enkelte saksbehandlers skjønn, og disse eksemplene viser at dette skjønnnet inne mellom har en relativt bred forståelse av normalitet. Det åpnes opp for en relativt stor grad av variasjon mellom barn innenfor hva som ansees som normalt. Dette medfører dog at grensen for hva som ansees som normalt utvides og dermed blir inngangsporten til tjenester smalere. Dette er svært interessant med bakgrunn i denne masteroppgavens teoretiske perspektiv.

Det er ikke bare henvisning til det normale barnet som fremkommer i avslagene. Av og til henvises det til hva som er normale forventninger til familier eller hva som er normale tiltak som alle familier bør benytte seg av. I første eksempel under vises det til at resten av storfamilien bør stille opp. Her sies det ikke eksplisitt at det er dette som er vanlig eller normalt, men det er ikke vanskelig å forstå det slik. I det andre eksempelet vises det til hva

man kan forvente av en familie til en 9 år gammel gutt, uavhengig om barnet har funksjonsnedsettelse eller ikke.

”Det er likeså en forventning om at mors familie til en viss grad stiller opp med avlastning for mor i ferier og ved nødvendige æren som legebesøk og annet.”

”Ethvert barn på 9 år har krav på omsorg fra sine foresatte i forhold til å få dekket sine behov for mat, stell, søvn, tilsyn, opplæring/ stimulering etc. Dette gjelder barn uavhengig om barnet har nedsatt funksjonsevne eller ikke.”

Det forekommer også begrunnelser der det henvises til ulike oppgaver i en familie og i omsorgen foreldre har til barn. Også her vurderes det om disse oppgavene er innenfor det en kan forvente av andre familier eller ikke. Eksempelvis tannlegebesøk, oppfølging etter sykehusbesøk, skoleoppgaver eller oppfølging på natt:

”Oppfølging etter sykehusinnleggelse er å regnes for en normaloppgave til omsorg for et barn på 8 år.”

”Følge til tannlege vurderes å ikke tas med i utmåling omsorgslønn fordi dette ikke er spesielle behov som fordrer ekstra innsats fra foreldre men som ligger innenfor rammen for hva man vurderer som normalomsorg og som man ikke kan betrakte som særlig tyngende, det legges likevel med som moment i totalsituasjonen.”

”Mor har omsorgsplikt for NN og han er i en alder hvor det forventes at foresatte må være tilstede hos barnet gjennom hele døgnet. Det vurderes å være en normaloppgave å gi tilsyn til barn på natt.”

”Det er en normaloppgave å måtte se til at barn får utført påbegynte skoleoppgaver og annet.”

Heller ikke her gjøres det i begrunnelsene vurderinger av eventuelle variasjoner innenfor hver oppgave, men slår fast at disse oppgavene er innenfor det en kan forvente av alle familier. Det kan forstås som om oppfølging av tannlegebesøk og skoleoppgaver er noe alle familier skal gjøre, uavhengig av variasjoner hos barna. Normaloppgaver er normaloppgaver.

Søknad om tjenester avslås også på bakgrunn i hvilke tiltak det er søkt om og om det finnes alternative tiltak som heller bør brukes. Jeg har vist til flere eksempler under kategorien ”kommunen vet best”, men det finnes også eksempler på at valg av tiltak (og dermed avslag på det som det søkes etter) kan sees i et normalitetsperspektiv. I det neste eksempelet vises det til en ordning som er vanlig for flere barn, altså barnehage.

”Det anbefales også å benytte barnehagen i den grad det er mulig ettersom dette er en naturlig avlastningsordning som allerede er innvilget.”

Heller ikke her skrives det eksplisitt om normalitet, men ordet naturlig er et ord som kan oppfattes som en motsetning til det spesielle. Naturlig kan altså bety det vanlige, det normale. Interessant nok oppfattes ordet naturlig også ofte som noe som er bedre enn det motsatte. Kjernefysiker Sunniva Rose skrev en morsom, men også interessant kronikk om ordet naturlig i Dagbladet for en tid tilbake; ”Jeg hater ordet naturlig” (S. Rose, 2016). Her får hun frem hvordan dette begrepet ofte henspiller på noe som er positivt og altså også bedre enn noe annet. Det som er naturlig oppfattes som bedre enn det som er unaturlig.

Det som er normalt kan altså oppfattes som det som er ønskelig.

6.0 Diskusjon

Mot slutten av denne masteroppgaven vil jeg diskutere de funnene jeg til nå har presentert. I en kvalitativ undersøkelse som dette går analyse, resultater og diskusjon litt inn i hverandre, men særlig her i diskusjonsdelen tillater jeg meg å tenke litt friere rundt resultatene. Det kan være at resultatdelens fokus på normalitetsperspektivet i begrunnelsene kan oppfattes som om en slår opp åpne dører. At det ikke var noe støv å blåse bort. At normalitetsperspektivet er selvsagt i vår forståelse av hvordan søknad om tjenester behandles. Normalitetsperspektivets dominans understreker dog behovet for å nettopp drøfte og problematisere dette. Hvordan kan resultatene forstås med de på forhånd fremlagte teoretiske perspektivene som grunnlag? Hvordan kan vi se resultatene i sammenheng med pågående faglige og politiske debatter, da særlig knyttet til sentrale og aktuelle begreper som samvalg og tillit?

6.1 Den vanskelige omsorgsplikten

Barnelovens §30 regulerer som tidligere vist foreldres omsorgsplikt overfor egne barn. Den slår fast at ”Barnet har krav på omsut og omtanke frå dei som har foreldreansvaret”, ”Foreldreansvaret skal utøvast ut frå barnet sine interesser og behov” og at ” Dei som har foreldreansvaret, er skyldige til å gje barnet forsvarleg oppseding og forsyting.” (Barnelova, 1981). Vi ser her at omsorgsplikten i følge barneloven (naturligvis) har barnets perspektiv. Samfunnet krever altså at foreldre yter omsorg overfor egne barn. Dette er et viktig utgangspunkt for hvordan en forstår prosessene rundt behandling av søknader om tjenester. Foreldre har et ansvar for å gi egne barn omsorg og oppfølging. Når denne omsorgsplikten ikke blir ivaretatt og situasjonen faller innunder vilkårene i barnevernloven (Barnevernloven, 1992), er det barnevernet som setter i gang tiltak. Da altså etter barnevernlovens bestemmelser. Når du ikke klarer å yte omsorg overfor egne barn tar samfunnet ansvar for barnet til barnets beste.

I mitt materiale kan det dog se ut for at omsorgsplikten brukes som et argument for å ikke gi familier tjenester de søker på. Omsorgsplikten understrekes gjentatte ganger i avslagene. Det er grunn til å spørre hvordan denne omsorgsplikten blir forstått og definert i disse sakene. Er omsorgsplikten en statisk størrelse uavhengig av familiens situasjon og barnets eventuelle funksjonsnedsettelse?

Det kan være et paradoks at foreldre som kanskje ikke opplever at de klarer å ivareta barnets beste uten å be om tjenester, får avslag på tjenester med begrunnelse i at de er pliktige å yte omsorg. Dette kan oppleves som et maktuttrykk fra offentlige myndigheter overfor sårbare familier. Kommunen og saksbehandlerne er dem som har makt til å definere hva som er normal omsorg. Det henvises til at dette eller det må foreldrene klare selv da ”alle” andre foreldre gjør det. Den stadige henvisningen til omsorgsplikten kan forstås som en del av yrkesutøverens portvaktsfunksjon. En portvaktsfunksjon der yrkesutøveren kontrollerer tilgangen til goder som søker ikke har (Grimen, 2008). En skal sikre at folk ikke får for mye tjenester. Omsorgsplikten blir brukt til å forhindre urettferdig saksbehandling og sikre likebehandling. Dette kan kanskje bidra til å nedvurdere synet på dem som søker. Det å søke om tjenester blir stigmatiserende i stedet for å være en del av den gitte omsorgsplikten foreldre til en hver tid har. Å søke om tjenester kan da oppleves som et tegn på mislykkethet i stedet for å være et tegn på at foreldre tar omsorgsplikten på alvor. En kunne jo eksempelvis tenke seg at omsorgsplikten ble brukt som et argument for å innvilge søkte tjenester. At det å

faktisk be om bistand til barnets beste er en integrert del av plikten foreldre har til å følge opp egne barns beste. Slik jeg leser fremstillingene av avslagene oppleves det dog at henvisningene til omsorgsplikten utelukkende inngår i en begrunnelse for hvorfor det gis avslag.

I forlengelsen av det overstående er det åpenbart mulig å trekke inn en diskusjon om verdig versus uverdig trengende. Jeg ønsker ikke her å gå dypt inn i dette, men henvisning til omsorgsplikten kan sees på som en funksjon for å skille nettopp mellom dem som søker om tjenester for noe de ikke trenger bistand til og dem som søker om tjenester til noe de trenger bistand til. Kanskje kan en plassere en slik måte å forstå offentlige velferdstjenester i Kristevas prehumanistiske fase (Bostad & Hanisch, 2016). Velferdsstaten operer som velgjører ved å definere noen som trengende (i dette tilfellet dem som avviker fra det som normalt oppfattes som en del av omsorgsplikten til foreldre).

6.2. Makten i hverdagens praksis

Begrunnelsene viser at barnets atferd må være tilstrekkelig avvikende fra det som er normalt for at familien skal kunne få tjenester. Hva som er tilstrekkelig avvikende er til enhver tid definert av den gjeldende saksbehandler eller den aktuelle kommune. Det kunne åpenbart vært interessant å undersøke i hvilken grad ulike saksbehandlere og ulike bydeler/ kommuner vurderer hva som er normalt på samme måte, og derigjennom også hva de vurderer som avvikende nok til å kunne utløse tjenester. Dette er dog utenfor rammene til denne masteroppgaven, men kan være gjenstand for videre forskning. Samtidig gir dette et grunnlag for å diskutere maktperspektiv i de foreliggende begrunnelsene. Ved inngangen av mitt arbeid med begrunnelsene var det maktperspektiv jeg så for meg skulle dominere mine analyser av avslagene. Som jeg har vist tidligere endret dette seg ved gjennomgangen av datamaterialet. Samtidig er det åpenbart at disse avslagene ikke bare er et uttrykk for den mer eller mindre selvsagte maktulikheten mellom borger og myndigheter, men at også hvordan begrunnelsene er fremstilt understreker noen relevante maktperspektiv. Ved å blåse støv av begrunnelsene avdekkes også maktforhold i hverdagens praksis. Den stadige fremhevingen av omsorgsplikten kan forstås som en slik maktanvendelse, i henhold til hvordan jeg har diskutert omsorgsplikten overfor. Selve definisjonen av hva som er normalt en annen. Det overlates til saksbehandler å definere hva som er normalt og hva som er avvikende fra dette. Det er saksbehandler som har ”power of definition” (Slettebø et al., 2012) når det gjelder hvordan normalitetsperspektivet skal legges til grunn som beslutningsverktøy. I de gjeldene

avslagene kan det synes som om kunnskap om egen situasjon ikke er tilstrekkelig for å kunne endre motstridende føringar som ligger i kunnskap om hva som er vanlig og kunnskap om offentlig forvaltning. Begrunnelsene understreker og forsterker maktulikheten forstått gjennom Slettebø et al (2012) sine tre aspekter ved makt i relasjon mellom tjenestebruker og tjenesteutøver. Grimens begrep epistemisk asymmetri (Grimen, 2008) kan være relevant i denne sammenhengen. Med dette henviser han til det misforholdet og den ulikevekten mellom kunnskapen tjenesteyterne har og den kunnskapen tjenestemottakerne har. Her vil kunnskap om rettighetene til tjenestebruker være sentralt. Saksbehandler sitter på denne kunnskapen og har med dette en portvaksfunksjon (Grimen, 2008) der de kontrollerer tilgang til goder som tjenestemottaker ønsker. Jeg vil senere vise til to element, samvalg og tillit, som kan peke i en ny retning på akkurat dette temaet.

6.3 Normalitetsdilemmaet

Alle disse eksemplene på avvik fra en gitt normalitet som inngangskriterium for å få tjenester åpner opp for det jeg her velger å benevne som normalitetsdilemmaet. Sykdom og funksjonsnedsettelse kan sees på som avvik fra en gitt norm. Hvis normen blir for snever blir også flere kategorisert som avvikende, som syk eller som funksjonshemmet. De senere årene har det blitt rettet kritikk mot diagnosemanualer og diagnosekriterier (Frances, 2012; L. Grue, 2016). De sykeliggjør det som tidligere ble ansett som normaltilstander. Aktive barn får ADHD-diagnose. Sære barn får diagnoser innen autismespekteret. Som Grue (L. Grue, 2016) peker på i sin bok vil det ofte oppstå et behov for å endre på det som avviker fra det normale. Det normale blir ikke bare et statistisk mål, men også en ønsket situasjon. Det kan bidra til å sykeliggjøre det som kunne vært definert som normalt, siden Grue også tydelig viser at normalitet ikke er en gitt statisk størrelse. Aktive barn får behandling. Sære barn får oppfølging. Her er det også naturlig å trekke inn Todd Rose sine prinsipper (T. Rose, 2016). Med disse prinsippene viser han til en stor grad av individualitet. Et mangfold av ulike mennesker og at hvert enkelt menneske ikke kan beskrives i generelle vendinger. I følge Rose sin teori er det problematisk å kategorisere barn på samme alder likt. Et hvert barn vil ha varierende profil på deres ulike områder (jaggedness) og de vil variere ut i fra hvilken kontekst de opptrer i (if-then signatures). Både Grue og Rose utvider kompleksiteten rundt normalitetsperspektiv som grunnlag for vedtak om tjenester og det de beskriver kan tas til inntekt for enten en utvidet forståelse av normalitet eller at normalitet bør fjernes som grunnleggende prinsipper i denne type saksbehandling.

Selv om Per Solvang i sitt kapittel i boken Normalitet fra 2006 (Breivik & Eriksen, 2006) innrømmer normaliteten en mulig sosial kraft også for å begrense en ”febrilsk streben i et samfunn uten grenser for hva som kreves av oss” (P. Solvang, 2006, s. 167), er også han en sterk stemme for å bygge ned normalitet som en regulerende kraft. I det som kan kalles et manifest for annerledeshet tar han til orde for ”å tvinge normaliteten i kne, å la de avvikende som kategori dø ut, og at det ut av ruinene skal oppstå menneskelig variasjon” (P. Solvang, 2002, s. 9).

Det som dog i mindre grad er rettet fokus på er konsekvensene av en eventuell utvidelse av normaliteten. En utvidelse som ikke sykelligjør. Som eventuelt innlemmer aktive barn og sære barn i normaliteten, eller som ikke kategoriserer folk eller tilstander som avvikende. Hva konsekvensene kan være av å avvise normalitet som regulerende kraft eller organiserende prinsipp. En av konsekvensene av en slik tenkt utvikling, hvis en legger til grunn mine funn, vil kunne være at færre barn, voksne og familier vil få tjenester og behandling. Hvis ikke tjenestemottakerne lenger avviker fra normen (i dette tilfellet som en følge av en utvidelse av normaliteten) vil de også kunne bli ekskludert fra muligheten til å få tjenester. På den måten vil kampen for mangfold og/ eller at flere skal bli inkludert i en regulerende normalitet, kunne motvirke at de samme skal få tjenester som kan bistå dem til å være en deltakende på linje med andre. Altså da nettopp kunne motvirke at de skal kunne være en del av denne såkalte normaliteten. Mens foreldre må dokumentere det avvikende for å få hjelp til å nærme seg det normale, kan da tjenestene bli opptatt av å utvide normalitetsbegrepet slik at de slipper å gi tjenester. Kampen om plasseringen på Gaus-kurven er i gang. Normalitetsdilemmaet et faktum.

Med dette så problematiserer jeg muligens også hvordan en ser på rettigheter i velferdsstaten. Hvis ikke en skulle gå ut i fra en slik normalitet, eksempelvis kriteriet om særlig tyngende omsorgsoppgaver, vil det lett bli stilt spørsmål om hvordan en kan unngå at det oppstår ikke etterprøvbar forskjellsbehandling. Prinsippet om likebehandling kan bli utfordret. Dette kan være en av årsakene til at kommunene i avslagene søker å henvise til en statistisk normalitetsforståelse som grunnlag for vurdering av søknadene. Det kan være tilforlåtelig å på bakgrunn av resultatene i denne undersøkelsen hevde at vi må bevege oss bort fra velferdstjenester som i så stor grad bruker normalitet som et grunnleggende perspektiv på tildeling og utmåling av tjenester. Samtidig vil det å bevege seg bort fra dette kunne innebære enn reell svekkelse av den enkeltes rettigheter. Her blir det i det minste nødvendig med en

mangefasettert rettighetsforståelse slik Bostad og Hanisch tar til orde for (Bostad & Hanisch, 2016). Blant ulike rettighetsperspektiv finner en blant annet en mangfoldssensitiv rettighetsforståelse der velferdsstatens utøvelse blir tilpasset menneskelig mangfold. Bostad og Hanisch (2016) diskuterer frihet og mangfold i denne sammenhengen. De poengterer blant annet velferdsstatens bestrebelse etter å bidra til at personer med funksjonsnedsettelse får det livet de ellers ville hatt, uten sin funksjonsnedsettelse. Eksempelvis blir muligheten til å leve atypiske liv trukket frem. Dette understreker kompleksiteten i å bruke et normalitetsperspektiv som inngangsbillett til velferdstjenester. Igjen vil foreldre ville være nødt til å understreke det avvikende, og da gjerne det avvikende som noe som er uønsket, mens begrunnelsene for å ikke få tjenester understreker at livet uten funksjonsnedsettelse heller ikke er så lett. Bostad og Hanisch understreker viktigheten av at en nyansert rettighetsforståelse innebærer et skille mellom likeverdige rettigheter og like rettigheter.

6.4 Begrunnelsene – en medisinsk forståelse av funksjonshemming?

I denne besvarelsen har jeg også lagt ulike måter å forstå funksjonshemming til grunn som et teoretisk perspektiv for forståelsen av avslagene. Jeg har blant annet fremhevet Grues poeng (J. Grue, 2015) at teoretisering av funksjonshemming kan bidra til andre forståelser enn en dagligdags begrepsbruk vil kunne gjøre. At en teoretisering av funksjonshemming kan bidra til å få frem relasjonelle perspektiv på funksjonshemming. I min analyse av avslagene har jeg vist at de kretser rundt normalitet som et meningsbærende perspektiv. De offentlige myndigheters, og den enkelte saksbehandlers, forståelse av normalitet spiller en viktig rolle for hvordan søknadene om tjenester behandles. Det kan her være av interesse å kople dette på forståelse av funksjonshemming. Hvilken forståelse av funksjonshemming uttrykker avslagene begrunnelser?

I en slik diskusjon er det avgjørende å huske på at vedtakene er svar på søknader fra enkeltpersoner (familier). De er i seg selv ikke et politisk dokument på funksjonshemmingsområdet selv om de selvsagt svarer på politiske beslutninger om hvordan vår velferdsstat skal fungere og i seg selv kan være uttrykk for en villet politikk. Dette legger dog grunnlag for en individualistisk tilnærming.

Avslagene henviser ofte til at en ikke er avvikende nok fra det som er normalt til at en har rett på tjenester. Dette avviksperspektivet har mange likhetstrekk med en medisinsk forståelse av funksjonshemming. I den medisinske forståelsen ser en på funksjonshemmingen som noe som

er en del av det enkelte individ (J. Grue, 2012). Relasjonelle forhold mellom individ og samfunn blir således ikke hensynstatt i vurderingene knyttet til funksjonsnedsettelsen. Konsekvensen av dette er at avviket hos den enkelte må endres for å avhjelpe personen med sin funksjonsnedsettelse. For å kunne gjøre dette må selve avviket identifiseres. For å kunne identifisere avviket må en ha en gitt standard å gå ut i fra; det normale mennesket.

Et eksempel som kan fremheves her er bruken av begrepet funksjonsfrisk. Dette brukes i noen få begrunnelser, og brukes også i det nylig utgitte e-læringskurset om saksbehandling. Bufdir har en egen ordliste på funksjonshemmetfeltet (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, 2016). Her omtaler de begrepet funksjonsfrisk på følgende måte: "Betegnelsen "funksjonsfrisk" bør ikke brukes. Den antyder at nedsatt funksjonsevne er en sykdom, noe som kan oppleves som støtende." (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, 2016). Begrepet understreker syk-frisk som en fortsatt gjeldende dikotomi på dette området. Hvis du defineres innenfor det som kan kalles funksjonsfrisk så har du ikke krav på tjenester, mens om du derimot kan godtgjøre at du avviker fra det friske så kan det brukes som begrunnelse for å få tjenester. Det tydeliggjør en sammenligning på et medisinsk grunnlag. Den medisinske forståelsen av funksjonshemming lever i beste velgående.

GAP-modellen er i stor grad grunnlagt innenfor en nordisk velferdsstat (J. Grue, 2015) og en velferdsstatlig dynamikk (J. Grue, 2012). Samtidig er det mulig å stille spørsmål om hvordan begrunnelsene faktisk tar inn over seg en slik relasjonell forståelse av funksjonshemming. Normalitetsperspektivet som i stor grad legges til grunn for vurdering om familien trenger tjenester eller ikke bygger på avvik som en grunnleggende faktor. Den vurderer om barnet avviker fra andre barn eller om familien avviker fra andre familier. Søknadene blir avvist om dette avviket ikke er stort nok. Begrunnelsene jeg har vist til velger i stor grad et slikt fokus på avvik fra normalen og i liten grad en vurdering av konteksten dette avviket oppstår i. Funksjonshemming blir sett på en egenskap ved individet og det enkelte individ blir sammenlignet med andre individ, i motsetning til om funksjonshemmingen ble sett på et samspill mellom samfunn og individ og at dermed at søknadene i større grad ble vurdert ut i fra barnets kontekst. Det er grunn til å stille spørsmål ved om ikke GAP-modellen i større grad finnes i teorien enn i praksis.

6.5 Veien videre – samvalg og tillit?

Begrunnelsene jeg finner i vedtakene kan forstås som en grunnleggende mistillit til dem som har søkt om tjenester. Det argumenteres i større grad ut i fra sammenligning med en statistisk normalitet enn ut i fra en vurdering av de konkrete behovene til den enkelte familie har eller opplever å ha. Jeg ønsker her å diskutere noen betraktninger om mulige konsekvenser av mine funn. Er det mulig å gå bort i fra normalitet som en definerende egenskap ved velferdsstatens tjenestetildeling og tjenesteutmåling, og i motsetning til dette nærme oss et system som i større grad legger mangfold og individualitet til grunn? Er det mulig å spørre hva som er viktig for den enkelte i stedet for å spørre hvor den enkelte avviker fra en tenkt normalitet? Her vil i så fall begreper som samvalg og tillit stå sentralt.

Innen helsetjenestene er samvalg (Shared decision making) et aktuelt begrep (Helsenorge.no, 2015). Både på individnivå og systemnivå ansees det som viktig at tjenestebrukerne har en aktiv rolle i tjenesteutformingen. Kunnskapssenteret definerer samvalg på denne måten:

Ved samvalg tar pasient og helsepersonell i fellesskap beslutninger om utredning, behandling og oppfølging, i den grad og på de måter som pasienten ønsker.

Pasienten får støtte til å vurdere valgalternativene, ut ifra beste tilgjengelige kunnskap om fordeler og ulemper. Pasienten får også hjelp til å utforske egne verdier og preferanser, som ved mange behandlingsvalg er avgjørende for hva som er det beste valget. Målet er at pasient og helsepersonell blir enige om, og velger, det alternativet som er mest i tråd med pasientens personlige prioriteringer, og det beste kunnskapsgrunnlaget. (Kunnskapssenteret, 2016)

Ved enkle søk er det i stor grad i spesialisthelsetjenestens behandlingssituasjoner begrepet samvalg dukker opp. Samtidig knyttes begrepet også opp i mot det økte fokuset på pasienters og tjenestebrukeres egne verdier. Blant annet ser en dette ved utviklingen av hverdagsrehabilitering i kommunene der spørsmål som ”hva er viktig for deg?” er blitt sentrale (KS, 2016). Vi har, på noen områder, gått fra et tjenesteapparat som leverer standardiserte og ferdig utviklede tjenester til et tjenesteapparat som søker individuelle løsninger. Løsninger som nødvendigvis ikke har fokus på ”hva som feiler deg”, men altså

”hva som er viktig for deg”. En kan på mange måter si at denne delen av tjenesteapparatet har gått fra å være tjenester basert på avvik fra normalen (hva feiler det deg) til tjenester basert på den enkeltes behov og ønsker. Den enkeltes verdier. En går fra normalitetsfokus til et mangfoldsfokus. Fra tjenester basert på gjennomsnittsbrukeren til tjenester basert på det enkelte individ.

Det er selvsagt ikke mulig å konkludere hva disse avslagene jeg her har studert sier om tjenestene forøvrig, men det er få spor av samvalg i de begrunnelsene på avslag som inngår i mitt datamateriale. Det kan være at det kun er inngangskriteriet som i så stor grad er preget av sammenligning med et statistisk gjennomsnitt. Det kan til og med være at det bare er avslagene som er det, da jeg ikke har studert begrunnelsene i søknader der familier faktisk får tjenestene de har søkt om. Kanskje er tjenestene forøvrig i stor grad preget av samvalg mellom tjenesteapparatet og tjenestemottakere, eksempelvis innenfor den enkelte avlastnings- eller hjemmetjeneste. Uten at dataene mine kan tolkes i den ene eller annen retning, så kan kanskje slike forskjeller være med på å forklare hvorfor familiene, i følge Kittelsaa og Tøssebro sin forskning (2014), er mer fornøyd med tjenestene enn veien frem til tjenestene. At det ikke bare er at inngangsporten er smal, men at hvordan prosessen faktisk gjennomføres påvirker familienes vurdering av de ulike delene av tjenesteapparatet. At de i mindre grad blir tatt med i beslutningene ved tjenestetildeling enn ved tjenesteyting. Dette blir dog bare spekulasjoner fra min side, men kunne vært tema for videre utforskning. Det vil uansett være grunnlag for å stille spørsmål om ikke utvikling knyttet til samvalg som en ser i andre deler av tjenestene også burde vært implementert i videre utvikling av prosessene knyttet til tjenestetildeling.

I denne sammenhengen er det også verdt å hente frem igjen Fossetøl (2009) sine poeng som ble nevnt innledningsvis i denne masteroppgaven. Der diskusjonen om velferdens organisering ofte går i en marked-hierarki dimensjon trekker han frem nye måter å tenke organisering og tjenesteyting der dialog og likeverdighet står sentralt. Dette er en dialog og likeverdighet vi ser lite av i begrunnelsene som her er undersøkt. Det er ikke vanskelig å plassere disse vedtakene som et uttrykk for en del av spennet mellom marked og hierarki.

Et annet tema som er relevant å trekke inn her på slutten av diskusjonen er tillit. Som samvalg er også tillit et mye anvendt begrep den siste tiden. For tillit sin del er det kanskje vel så mye i politiske- og ledelsesfaglige sammenhenger det dukker opp (Spurkeland, 2012). I Oslo

kommune gjennomføres det eksempelvis nå en tillitsreform med innføring av det de benevner som tillitsmodell (Oslo kommune, u.å.). En av konsekvensene av en slik reform er at noen bydeler legger ned sine bestillerkontor som har vært ansvarlig for å behandle søknader tilsvarende dem som er tema for foreliggende masteroppgave. I bydel Nordstrand, som har vært foregangsbydel for bestiller-utførermodellen, har det eksempelvis i begynnelsen av 2017 vært gjennomført en omfattende omorganisering der bestillerkontoret er blitt lagt ned og det jobbes aktivt for å integrere bestiller- og utførerfunksjonene i samme enheter. Hvilke konsekvenser dette får for hvordan tjenestene faktisk blir tildelt er for tidlig å si. En kan tenke seg at det ikke innebærer en faktisk forskjell utover at det organiseres annerledes, men denne økte integrasjonen mellom dem som fatter vedtak og dem som utfører tjenester kan også medføre en ny måte å gjennomføre disse prosessene på.

De politisk-administrative diskusjonene rundt tillit legger stor vekt på å overføre tillit fra leder og administrasjon til de som faktisk utfører jobben; fagfolk og andre medarbeidere (Spurkeland, 2012). I denne sammenhengen er det vel så viktig å drøfte tillit som et aktivt begrep i relasjonen mellom saksbehandler og tjenestemottaker. Slettebø (2012) viser blant annet til Grimens drøfting av begrepet. Han skiller mellom tillit ovenfra der vedkommende har sanksjonsmuligheter ved tillitsbrudd, og tillit nedenfra der sanksjonsmulighetene er svake. Tjenestemottakere er ofte i en situasjon der de i liten grad har sanksjonsmuligheter ved tillitsbrudd, mens saksbehandler som nevnt tidligere har sin portvaksfunksjon med sine sanksjonsmuligheter. Tillit innebærer blant annet at A ikke tar forhåndsregler for å beskytte seg mot Bs mulige misbruk (Grimen, 2008). Tillit innebærer sårbarhet. For å kunne fremvise tillit i relasjoner er det viktig å være bevisst den asymmetrien i makt også tillit ofte innebærer.

Slettebø (2012) påstår at tjenestemottakere ofte opplever å bli behandlet som en sak og ikke som personer, og at dette oppleves nedverdiggende. Kanskje kan tillitsreformer som den vi ser i Oslo bidra til å understreke prosessene knyttet til tjenestetildeling som en del av kommunenes organisasjon som gjør noe med mennesker, som menneskebehandling organisasjoner, og at dette i mindre grad blir oppfattet som et saksbyråkrati som leverer noe til mennesker? (Vabø, 2014)

7.0 Avsluttende kommentarer

Til sist i denne masteroppgaven vil jeg komme med noen avsluttende kommentarer. Først vil jeg gjøre noen refleksjoner knyttet til metoden. Deretter vil jeg kort knytte noen kommentarer til resultatene av arbeidet.

7.1. Refleksjoner om metode

Jeg vil her benytte anledningen til å gjøre noen korte refleksjoner knyttet til metodebruken i denne masteroppgaven. Hensikten med det er å sikre at nødvendige kritiske spørsmål blir stilt både til resultatene av analysen og til diskusjonen. Dette er en del av nødvendig åpenhet rundt forskningsprosessen som et slikt arbeid krever, og kan bidra til forskningens pålitelighet og gyldighet.

For det første er det nødvendig å stille spørsmål om dataene begynner å bli for gamle til at de kan forsvare hensikten med å forske på dem. Arbeidet med masteroppgaven har tatt lengre tid enn forventet, og vedtakene som er samlet inn har altså en begrensning på tidsrommet 2012 – 2015. Riktig nok er det ikke et mål å generalisere utover de aktuelle vedtakene, men det er ønskelig at ved å forske på slike begrunnelser vil en kunne sette søkelys på aktuelle problemstillinger som er gyldige også i andre sammenhenger. Ikke bare er dataene over 2 år gamle, det har også både kommet ny veileder (Helsedirektoratet, 2016) og utviklet ny politikk på feltet den seneste tiden (Stortinget, 2017b). Dette kan påvirke forskningens relevans. Som jeg har vist i denne masteroppgaven har jeg aktivt brukt den nye veilederen som en del av konteksten til vedtakene. Jeg har også fulgt med på det arbeidet som blant annet departement og storting har gjennomført på feltet. Så langt jeg kan se så har ikke dette arbeidet gitt store føringer verken for hvordan en kan forstå fremstilling og begrunnelse for tidligere avslag, og jeg kan heller ikke se at dette arbeidet vil kunne gi grunnlag for store fremtidige endringer innenfor hovedfunnene i min analyse (og da særlig bruk av normalitet som et organiserende prinsipp). Jeg kunne selvsagt veiet opp dette problemområdet ved å inkludere ytterligere vedtak eller tatt stikkprøver på nye vedtak, men jeg har vurdert at en slik utvidelse av rammene for arbeidet ville vært for omfattende.

For det andre er det grunn til å stille spørsmål ved muligheten for uheldig skjevhet i materialet. Dette er noe jeg også tidligere har nevnt, særlig knyttet til at jeg kan ha fått vedtak som oppleves som særlig problematiske. Jeg ønsker dog kort å diskutere dette på bakgrunn av

noen nye moment. Siden jeg har anonymisert datamaterialet har jeg ingen oversikt over hvilken type kommuner eller bydeler som er representert i materialet. Det er dog, ut i fra hvor jeg har fått materialet fra, sannsynlig at store kommuner er mer representert enn små kommuner. Dette er en faktor som kan bidra til skjevhet i materialet, og hvor det er grunn til å øve forsiktighet i lesingen av analysen. Riktignok er ikke målet å generalisere på bakgrunn av dette arbeidet, men det er selvsagt et ønske om at sentrale poeng fra undersøkelsen vil kunne bli nyttet i andre sammenhenger. Derfor er det nødvendig å påpeke at en mulig konsekvens av en slik skjevhet, kan være at det i store kommuner med mange saker kan være større avstand mellom søker og saksbehandler. Dette kan igjen medføre at prosessene i større grad enn i små kommuner bærer preg av å være ledet av en saksbyråkratisk forståelse og ikke prosesser som kjennetegnes ved stor grad av menneskelige relasjoner. I starten av masteroppgaven har jeg lagt til grunn for min forståelse at behandling av søknader i større grad bærer preg av å være menneskebehandlernde organisasjoner og ikke saksbyråkratier jamfør skillet til Vabø (2014). Det kan være at saksbehandlere i kommunene vurderer dette annerledes, og at det som sagt kan være systematiske forskjeller i hvordan dette blir vurdert. Jeg har ikke noe grunnlag for å kunne vite noe om dette, men det er et moment jeg har tenkt over som viktig å nevne her. Det er utenfor masteroppgavens rammer å kunne undersøke dette nærmere.

For det tredje vil jeg her trekke frem forholdet mellom data og teori. I utgangspunktet er dette en undersøkelse av begrunnelser på avslag på søknader om tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven. Det er foretatt en tekstanalyse av disse begrunnelsene. I en slik undersøkelse er det naturlig å trekke frem teori som underbygger datamaterialet og som bidrar til å forstå dette materialet på en best mulig måte. Dette er en viktig forutsetning for å se på dette som en forskningsbasert undersøkelse. På den andre siden har det vært interessant å jobbe med dette samspillet mellom data og teori. I noen deler av fremstillingen opplever jeg det som om det er dataene som bidrar til å belyse teorien i stedet for motsatt. At dette like mye kunne vært fremstilt som en teoretisk besvarelse der begrunnelsene brukes for å eksemplifisere teoretiske poeng. Dette gjelder blant annet i belysningen av normalitetsperspektiv som en grunnleggende faktor for velferdsstatens praksis. Samspillet mellom data og teori oppleves som et integrert hele, og dette synes jeg det var viktig å påpeke her. I en kvalitativ undersøkelse som dette vil jeg påstå at dette ikke er særlig problematisk, men at det er viktig å reflektere over dette samspillet.

7.2 Kritikk mot normalitet som regulerende kraft

Målet for masteroppgaven har først og fremst vært å børste støv av begrunnelsene for hvorfor familier med barn med funksjonsnedsettelse ikke får tjenestene de har søkt på. Vise frem hvordan avslagene begrunnes og fremstilles. Det er kanskje ikke overraskende at begrunnelsene jeg har sett på i denne masteroppgaven har normalitet som et viktig premiss for avslag på søknader om tjenester. Store deler av våre velferdstjenester bygger på ideen om at vi skal bidra til at de som faller utenfor det vi til enhver tid anser som normalt skal få bistand fra samfunnet. Det er kanskje selvsagt at vi må legge til grunn et eller annet normalitetsperspektiv for å kunne avgrense denne bistanden.

Det kan være at jeg i denne besvarelsen i litt for stor grad stiller meg kritisk til en slik forståelse av normalitet som premiss for tildeling av tjenester. Samtidig er det vanskelig å børste støv uten å stille seg kritisk til det som fremkommer. Stille spørsmål ved det som ofte blir tatt for selvfølgeligheter. Jeg tror nemlig at dette normalitetsperspektivet i stor grad tas som en selvfølge. Det tas som en selvfølge at det er en eller annen form for normalitet som skal legges til grunn for vurderinger om hvem eller når en skal få tjenester og hvem eller når en ikke skal få dette. En viktig del av forskning er å åpne opp våre alles øyne for nye perspektiv. For andre perspektiv enn det som vi har gjennom daglige debatt og vår alles forforståelse av fenomener. Gjennom å blåse støv av disse avslagene håper jeg å bidra til at vi ser på dem med litt nye øyne, kanskje fra andre perspektiv. Gjennom å blåse støv av avslagene håper jeg å bidra til at vi tenker litt gjennom hvilke premisser vi faktisk legger til grunn for velferden vår. At vi ikke bare avfeier tjenestebrukernes klager som misnøye, men at vi faktisk stiller spørsmål ved grunnlaget for egen praksis. Stiller spørsmål ved hvordan vi organiserer velferdstjenestene og velferdstjenestenes faktiske utøvelse. Ønsker vi at saksbehandlere skal bruke normalitet som et verktøy i deres portvaktfunksjon eller skal de være mangfoldssensitiv i sin søken etter muligheter basert på tjenestebrukeres egne verdier, ønsker og behov?

Mens disse ordene skrives pågår det en debatt i media knyttet til hva som kan regnes som fullverdige liv, abort og Down syndrom. Dette blant annet på bakgrunn av uttalelser fra samfunnsdebattant og stipendiat Aksel Braanen Sterri (Braanen Sterri, 2017). Debatten skriver seg rett inn i diskusjonen om normalitet som et samfunnsstyrende og organiserende prinsipp. Jan Grue, vis arbeid er brukt som grunnlag gjennomgående i denne masteroppgaven, skriver følgende i en kronikk i Minerva:

Det kunne vært annerledes. Vi kunne ha valgt oss et samfunn som i mindre grad verdsatte instrumentell rasjonalitet, og i større grad verdsatte relasjoner. Vi kunne ha valgt oss et samfunn som i mindre grad fokuserte på fremtidig avkastning, som ikke så et menneskeliv som en investering. Ordet «tilrettelegging» bringer med seg forestillingen om en standard alle burde levd opp til. De som ikke makter det, «tilrettelegger» vi for, i den grad vi synes vi har råd til det. Standarden blir stående, og går fri for kritikk. (J. Grue, 2017)

I denne masteroppgaven har jeg børstet støv av denne standarden. Lagt den åpen i lyset slik at den kan diskuteres, kanskje kritiseres. Saksbehandlingspraksis som i stor grad påvirker andres liv må være gjenstand for åpen og kontinuerlig kritikk. Jeg håper at denne masteroppgaven har lagt et lite grunnlag for dette.

Hva som er normale variasjoner og hva som er sykdom og avvik kan være flytende størrelser som i tillegg endrer seg over tid. Vi kan som samfunn velge om vi vil benytte trange eller vide grenser for det vi ser på som normale fenotypiske variasjoner i det menneskelige uttrykk, og vi kan inkludere eller ekskludere det eller de vi definerer som unormale. Summen av valgene vi gjør, bestemmer hvilken type samfunn vi får. (L. Grue, 2017)

Referanser

- Aftenposten. (2014). Jakten på omsorgen. Hentet 13. mai 2017 fra <http://www.aftenposten.no/norge/Jakten-pa-omsorgen-70614b.html> - .UwmX7f15Pzg
- Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Barne- ungdoms- og familiedirektoratet. (2016). Ordliste på funksjonshemmetfeltet. Hentet 13. mai 2017 fra https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Ordliste/
- Barnelova. (1981). *Lov om barn og foreldre (barnelova)*. Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1981-04-08-7>
- Barnevernloven. (1992). Lov om barneverntjenester (barnevernloven).
- Bostad, I. & Hanisch, H. (2016). Rettighetsbegrepet på reisevot : skiftende syn på likhet og frihet for personer med nedsatt funksjonsevne. I I. Ik Dahl & V. Blaker Strand (Red.), *Rettigheter i velferdsstaten. Begreper, trender, teorier* (s. S.249-265). Oslo: Gyldendal juridisk, 2016.
- Botnmark, K. M. (2014). *Raushetens grenseland : "alle skal med"?* Oslo: Z-forlag.
- Breivik, J.-K. & Eriksen, T. H. (2006). *Normalitet* (Det transnasjonale Norge, Bind 2). Oslo: Universitetsforlaget.
- Braanen Sterri, A. (2017). Lever personer med Downs syndrom fullverdige liv? Hentet fra <https://moralistene.no/2017/04/05/lever-personer-med-downs-syndrom-fullverdige-liv/>
- Duedahl, P. & Hviid Jacobsen, M. (2010). *Introduktion til dokumentanalyse* (Metodeserie for Social- og Sundhedsvidenskaberne, Bind vol. 394). Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Ellingsen, C. B. (2015). Segregerte arenaer - næring til inkludering? I S. Dahle & T. I. Torgauten (Red.), *Helt med! : i samme fellesskap uavhengig av funksjonsevne* (s. 168 - 177). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Forskrift om kommunal helse- og omsorgsinstitusjon. (2012). *Forskrift om kommunal helse- og omsorgsinstitusjon*. Hentet fra <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1254>
- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1967-02-10>
- Fossestøl, K. (2009). Valgfrihet, styring eller dialog ; om samstyring av velferdsstatlig tjenesteyting. *Sosiologi i dag*.

- Frances, A. (2012). DSM-5 Is a Guide, Not a Bible: Simply Ignore Its 10 Worst Changes. Hentet 13. mai 2017 fra http://www.huffingtonpost.com/allen-frances/dsm-5_b_2227626.html
- Grimen, H. (2008). Profesjon og tillit (s. s. 197-215). Oslo: Universitetsforl., cop. 2008.
- Grimen, H. & Molander, A. (2008). Profesjon og skjønn (s. s. 179-196). Oslo: Universitetsforl., cop. 2008.
- Grue, J. (2012). Funksjonshemning som begrep og fenomen - fysiologiske eller politisk-sosiale forklaringsmekanismer? I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering* (s. 84-95). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Grue, J. (2015). *Disability and Discourse Analysis* (Interdisciplinary Disability Studies). Farnham: Ashgate Publishing Ltd.
- Grue, J. (2017). «... uansett hvor mye vi som samfunn legger til rette for det». Hentet 13. mai 2017 fra <https://www.minervanett.no/uansett-hvor-mye-vi-som-samfunn-legger-til-rette-det/>
- Grue, L. (2016). *Normalitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grue, L. (2017). Drømmen om det perfekte mennesket. Hentet 13. mai 2017 fra <https://morgenbladet.no/ideer/2017/05/drommen-om-det-perfekte-mennesket-0>
- Hanssen, J. I. & Sandvin, J. T. (2003). Conceptualising rehabilitation in late modern society. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1), 24-41. doi: 10.1080/15017410309512610
- Haugerud, T. (2016). Hvem vet best hvor skoen trykker? Hentet 13. mai 2017 fra <http://www.dagbladet.no/kultur/hvem-vet-best-hvor-skoen-trykker/60162425>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1998). *I-42/98 Retningslinjer for omsorgslønn*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/i-4298/id445616/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Prop. 49 L (2016–2017). Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-49-l-20162017/id2526898/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

- Helsedirektoratet. (2013). Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien? Hentet 13. mai 2017 fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien>
- Helsedirektoratet. (2016). Veileder for saksbehandling. Hentet 11. mai 2017 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-saksbehandling-av-tjenester-etter-helse-og-omsorgstjenesteloven>
- Helsedirektoratet. (2017). Saksbehandleren på 1 - 2 - 3. Hentet 13. mai 2017 fra <http://kurs.helsedirektoratet.no/saksbehandling-kommunale-helse-og-omsorgstjenester/>
- Helsenorge.no. (2015). Samvalg – ta egne valg i samråd med helsepersonell. Hentet 13. mai 2017 fra <https://helsenorge.no/rettigheter/samvalg>
- Jessen, J. T. (2014). *Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til eksible løsninger?* Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Juritzen, T. I. & Heggen, K. (2006). Omsorgsmakt ; relasjonsnære sonderinger mellom makt og avmakt. *Sosiologi i dag*, 36(3), 61-80.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- KS. (2016). "Hva er viktig for deg"-dagen. Hentet 13. mai fra <http://www.ks.no/fagomrader/helse-og-velferd/samhandlingsreformen/hva-er-viktig-for-deg-dagen/>
- Kunnskapssenteret. (2016). Samarbeidsverktøy for behandling er utviklet. Hentet 13. mai 2017 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/nyheter/nytt-samarbeidsverktoy-for-behandling-pa-gang>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (InterView[s] learning the craft of qualitative research interviewing, 2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lid, I. M. (2016). Kronisk sykdom og samfunnsansvar. Hentet 13. mai 2017 fra <http://www.dagsavisen.no/nyemeninger/kronisk-sykdom-og-samfunnsansvar-1.697741>
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 25, 2468-2472.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Oslo kommune. (u.å.). Tillitsmodell for hjemmetjenesten. Hentet 13. mai fra <https://www.oslo.kommune.no/politikk-og-administrasjon/prosjekter/tillitsmodell-for-hjemmetjenesten/>
- Owren, T. (2011). Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. I S. Linde & T. Owren (Red.), *Vernepleiefaglig teori og praksis : sosialfaglige perspektiver* (s. 28 - 42). Oslo: Universitetsforlaget.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Rose, S. (2016). Jeg hater ordet "naturlig". Hentet 13. mai 2017 fra <http://www.dagbladet.no/kultur/jeg-hater-ordet-naturlig/63970747>
- Rose, T. (2016). *The End of Average*. New York: HarperOne.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp : om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Skaug, L. (2013). *Jus og saksbehandling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Slettebø, Å. (2012). Etske fordringer i møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker (s. s. 113-126). Oslo: Gyldendal akademisk, 2012.
- Slettebø, Å., Hellem, E., Bruusgaard, K. A., Madsen, V. H., Alve, G. & Langhammer, B. (2012). Between power and powerlessness – discourses in the individual plan processes, a Norwegian dilemma. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(3), 270-283. doi: 10.1080/15017419.2011.574846
- Solvang, P. (2002). *Annerledes : uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavne? Om normalitet. I J.-K. Breivik & T. H. Eriksen (Red.), *Normalitet* (Bind 2). Oslo: Universitetsforlaget.
- Solvang, P. K. (2012). Et faglig kryssfelt. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering : individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 66 - 83). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *Saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester*.
- Spurkeland, J. (2012). *Relasjonskompetanse : resultater gjennom samhandling* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Stortinget. (2017a). Endringer i folketrygdloven mv. (pleiepenger ved pleie av syke barn). Hentet 13. mai 2017 fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=67618>
- Stortinget. (2017b). Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte). Hentet 13. mai 2017 fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=67619>
- Syse, A. (2016). En tradisjonell forståelse av materielle rettigheter i velferdsretten. I I. Ikdahl & V. Blaker Strand (Red.), *Rettigheter i velferdsstaten. Begreper, trender, teorier* (s. 35-56). Oslo: Gyldendal juridisk, 2016.
- Trommald, M. (2015). Når hjelpen blir jobben. Hentet 13. mai 2017 fra <http://www.dagsavisen.no/nyemeninger/nar-hjelpen-blir-jobben-1.459147>
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- ULOBA. (2017). Helseministerens tydelige budskap. Hentet 13. mai 2017 fra <https://www.uloba.no/helseministerens-tydelige-budskap/>
- ULOBA. (udatert). Stolthetsparaden. Hentet 13. mai 2017 fra <https://www.uloba.no/funksjonshemmedes-likestilling/stolthetsparaden/>
- Vabo, S. I. & Vabø, M. (2014). *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vabø, M. (2014). Dilemmaer i velferdens organisering. I S. I. Vabo & M. Vabø (Red.), *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wharton, C. (2006). Document analysis. I V. Jupp (Red.), *The Sage dictionary of social research methods* (s. 79 - 81). London: Sage.
- Åmås, K. O. (2016). Kronisk sykdom. Ikke til å dø av, men til å prøve å leve med. . Hentet 13. mai 2017 fra http://www.aftenposten.no/meninger/kommentar/Kronisk-sykdom-Ikke-til-a-do-av_-men-til-a-prove-a-leve-med--Knut-Olav-Amas-8229b.html