



«Jeg gjør ikke dette for å være ekkel mot systemet,
jeg gjør det for å hjelpe mitt barn»

Foreldreerfaringar kring søking av hjelpemiddel gjennom
NAV, i saker som gjeld born med funksjonsnedsettingar.

Siv Janne Krokgelet

VID vitenskapelige høgskole

Masteroppgåve

Master i sosialt arbeid i partnarskap

Ord: 27704

15.11.2016

Samandrag

Om lag 15% av befolkninga i Noreg har ei form for funksjonsnedsetting. Mange av desse personane treng hjelpemiddel for å fungere i kvardagen. I 2014 vart det formidla hjelpemiddel for kring fem milliardar kroner. Personar under 18 år utgjorde i underkant av 10% av brukarane av hjelpemiddel. Lovfesta rett til brukarmedverknad gjer at brukarane skal kunne påverke i val av hjelpemiddel og at sakshandsamaren skal ta omsyn til brukarane sine perspektiv.

Problemstillinga for studien handlar om kva erfaringar foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar har kring søking av hjelpemiddel ved NAV.

Datamaterialet bygger på kunnskap, opplevingar og erfaringar frå seks mødrer til born med nedsette funksjonsevner, og kjem fram gjennom semi-strukturerte intervju. Materialet vart teke opp på lydband, transkribert og analysert ved å nytte systematisk tekstkondensering som reiskap.

Funna vert analyserte ved å nytte ulike teoriar kring brukarmedverknad og gjennom Habermas si tolking av livsverda og systemverda. I analysen kjem det fram at NAV-etaten ikkje samsvarar med foreldra sine forventningar. Dette påverkar familiane når det gjeld tidsbruk, å få i hende rett informasjon, at foreldra opplever at borna vert sett i bås, og at ein skal klare seg med det ein får tilbud om trass i at hjelpa korkje opplevast tilstrekkeleg eller relevant. Samla sett vert NAV-etaten opplevd som belastande for familiane, og foreldra oppmodar andre foreldre til å melde seg inn i foreldreforeiningar og å arbeide for å få det hjelpemiddelet borna rettmessig har krav på.

Abstract

Approximately 15% of Norway`s population has a disability. Many of these can`t get through the day without an aid. In 2014, there were distributed technical aid for five billion NOK.

Persons under the age of 18 amounted just under 10% of the users of aid. User participation is a statutory right, which means user can influence the choice of aid and the social caseworker shall consider the users opinion.

The study explores what experiences parents of children with disability have when searching of aid by NAV.

The data is based on knowledge and experiences from six mothers of children with physical disabilities. The material is collected through semi-structured interviews, and was recorded, transcribed and analyzed using systematic text condensation as tool.

The findings of the study is being analysed by using different theories of user participation, and by Habermas` understanding of the lifeworld and system world. The analysis shows that the department of social services (NAV) is not sufficiently adapted for the parents` expectations. This influences the families regarding time spent, getting the right information, parents experience their children being categorized, and is supposed to showing gratitude for what is offered, even though the help doesn`t feel relevant. Overall NAV is stressful for the families, and the parents encourage other parents to sign up to parents Associations and work for getting the aid the children rightfully are entitled to.

Takk!

Til informantane som delte opplevingar og erfaringar på godt og vondt. De gav meg gode historier å reflektere kring og delte mange viktige perspektiv.

Til Ingri-Hanne Brønne Bennwik for tolmod, tilbakemeldingar og refleksjonar. Eg er takksam for å ha hatt deg til rettleiar.

Til Johnny, Hanna Amalie og Julia Sofie som har vist forståing gjennom travle periodar, og har hjelpt meg å kople av med familiehyggje innimellom oppgåveskrivinga.

Til familie som har trått til som barnevakt gjennom heile studieløpet, og ein særleg stor takk til Gunnlaug for hjelp i innspurten med korrekturlesing.

Innhold

1 Innleiing	6
1.1 Tema for studien	6
1.2 Problemstilling	7
1.3 Struktur på oppgåva	7
2 Introduksjon til feltet	9
2.1 Innleiing	9
2.2 NAV og NAV-reforma	9
2.3 Organisering av NAV-etaten og NAV Hjelpemiddelsentral	10
2.4 NAV i eit brukarmedverknadsperspektiv	11
2.5 Fysisk funksjonsnedsetting og hjelpemiddel	13
2.6 Samandrag	15
3 Aktuell forskning	16
3.1 Innleiing	16
3.2 Tenestetilbodet etter NAV-reforma	16
3.3 Foreldreerfaringar i møtet med hjelpesystemet	17
3.4 Brukarmedverknad for familiar med born med funksjonsnedsettingar	20
3.5 Tildeling av hjelpemiddel	21
3.6 Oppsummering	23
4 Vitskapsteori og metode	24
4.1 Innleiing	24
4.2 Vitskapsteoretisk utgangspunkt	24
4.3 Eigen fagleg ståstad	25
4.4 Val av metode	26
4.5 Utval	27
4.6 Intervjuguide	28
4.7 Gjennomføring av intervju	28
4.8 Analyse	29
4.9 Forskingsetiske vurderingar	30
4.10 Reliabilitet, validitet og generalisering	31
4.11 Oppsummering	33
5 Teoretisk rammeverk	34
5.1 Innleiing	34
5.2 Brukarmedverknad og partnerskap	34
5.3 Livsverd	38
5.4 Systemverd	39

5.5 Kolonisering.....	41
5.6 Livsverd og systemverd	42
5.7 Strategisk og kommunikativ handling	43
5.8 Oppsummering.....	45
6 Framstilling av datamateriale.....	46
6.1 Innleiing.....	46
6.2 Foreldra si oppleving av informasjonen om NAV.....	46
6.3 Korleis opplever foreldra systemaspekta ved NAV	47
6.4 Foreldreerfaringar frå kontakten med NAV	50
6.5 Foreldra sine ansvarsområde i prosessen	52
6.6 Tidsbruk.....	53
6.7 Samarbeid med andre delar av hjelpeapparatet	54
6.8 Forbetringspotensiale i søkjeprosessen ved NAV	56
6.9 Oppsummering.....	57
7 Diskusjon av funn	59
7.1 Innleiing.....	59
7.2 I kva grad opplever foreldra reell brukarmedverknad i sakshandsaminga?	59
7.2.1 Samhandling mellom partane	59
7.2.2 Den utfordrande balansen mellom omsorg og regelstyring	61
7.2.3 Grader av brukarmedverknad	62
7.2.4 Oppsummering.....	64
7.3 Korleis erfarer foreldra sakshandsamingsprosessen i NAV?.....	64
7.3.1 Møtet mellom livsverd og systemverd.....	64
7.3.2 Kolonisering og motstrategiar	70
7.4 Oppsummering.....	72
8 Avslutning og konklusjon.....	74
Litteraturliste.....	76
Vedlegg 1.....	83
Vedlegg 2.....	84
Vedlegg 3.....	86
Vedlegg 4.....	88

1 Innleiing

1.1 Tema for studien

Foreldreerfaringar kring søking av hjelpemiddel gjennom NAV, i saker som gjeld born med funksjonsnedsettingar.

Mange menneske søkjer om hjelpemiddel gjennom NAV. Norges Handikapforbund (2015) sine undersøkingar viser at om lag 15% av befolkninga i Noreg har ei form for funksjonsnedsetting, og rundt 50 000 personar har til dømes rullestolar som er formidla av NAV Hjelpemiddelsentral. Medtek sin statistikk viser at det i 2014 vart formidla hjelpemiddel for fem milliardar kroner. Personar under 18 år utgjorde i underkant av 10% av brukarane av hjelpemiddel (Medtek 2016).

NAV-etaten forvaltar finansiering og tildeling av hjelpemiddel gjennom NAV Hjelpemiddelsentral (Hjelpemiddelsentralen 2016, NAV 2015). Personar med fysiske funksjonsnedsettingar som treng hjelpemiddel, søkjer om tildeling hjå hjelpemiddelsentralen. I saksgangen er brukarmedverknad viktig, og kjem til uttrykk i sakshandsaminga ved NAV-etaten når foreldra gjev utfyllande skildringar av livssituasjonen til familien. Brukarmedverknad er også viktig når tenestebrukar og sakshandsamar i samarbeid skal utforme tenesta som vert tilbode (Oen 2009). Dei siste åra har brukarorganisasjonar for personar med funksjonsnedsettingar hatt eit samarbeidsprosjekt med NAV-etaten, som handlar om brukarmedverknad gjennom brukarutval (Hilsen og Skinnarland 2015).

I studien er det valt å fokusere på sakshandsaming kring tildeling av hjelpemiddel til born med fysiske funksjonsnedsettingar grunna interesse for sakshandsaming i etaten, påverknad frå vernepleieutdanninga og eigne erfaringar, som kvardagen til eit familiemedlem med fysisk funksjonsnedsetting. Eit særleg fokus rettar seg mot born med fysiske funksjonsnedsettingar og utfordringane dette fører med seg for familiare. Dette fordi born med funksjonsnedsettingar, i fylgje Sen og Yurtsever (2007), kan vere avhengige av hjelp store deler av døgnet, noko som var eit faktum for mitt familiemedlem.

Ei fysisk funksjonsnedsetting kan definerast som ei funksjonell avgrensing grunna nokre eigenskapar ved kroppen som ikkje fungerer optimalt (Tøssebro og Wendelborg 2014). For å skaffe hjelpemidla borna treng, må foreldra søkje til hjelpemiddelsentralen og leggje fram sitt perspektiv på borna sine behov for å betre funksjonsevna i kvardagen. Denne studien skal handle om erfaringar foreldra har i sakshandsamingsprosessen ved NAV Hjelpemiddelsentral, med fokus på opplevingar i møtet med systemet. Studien kjem også inn på opplevingar ved

brukarmedverknad i kontakten med NAV-etaten, og på kva foreldra som tenestebukarar meiner kan gjere prosessen smidigare.

1.2 Problemstilling

Oppgåva rettar seg mot foreldreerfaringar ved søknad om hjelpemiddel. Behov for hjelpemiddel og søknadsprosessen i NAV-etaten kan belysast frå fleire vinklar. Det er i denne studien valt å samle inn og systematisere brukarfaringar. Slik kan velferdsapparatet få informasjon om og ta i bruk desse erfaringane for å utvikle og betre tenesta. Det er valt å sjå vidare på tre sentrale spørsmål i oppgåva.

Hovudfokuset vil liggje på fylgjande problemstilling:

Kva erfaringar har foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar kring søking av hjelpemiddel ved NAV?

Då problemstillinga kan oppfattast som vid, er det valt å sjå nærare på to underspørsmål for å svare på denne. Underspørsmåla er formulert med fylgjande ordlyd:

Korleis erfarer foreldra sjølve sakshandsamingsprosessen i NAV? og I kva grad opplever foreldra reell brukarmedverknad i møtet med NAV?

1.3 Struktur på oppgåva

Fyrst i oppgåva er det ei avklaring av kva tema og problemstilling som er valt å studere. I kapittel to kjem ein introduksjon til feltet, med informasjon om kva NAV-etaten er og korleis den er organisert. Det vert også nemnt korleis brukarmedverknad skal fungere, kva eit hjelpemiddel er og korleis ein går fram for å få tilgang til dette.

Kapittel tre handlar om forskning kring temaet. Forsking på tenestetilbod til brukargruppa etter NAV-reforma vert presentert, og forskning på brukarmedverknad i NAV-etaten har fokus. Til slutt vert ulike studie om tildeling av hjelpemiddel nemnt.

I kapittel fire ligg fokuset på vitskapsteori og metode, der det er valt ei kvalitativ tilnærming med eit fenomenologisk vitskapssyn. Metodeval vert grunngjeve og informasjon om utval, intervjuguide og gjennomføring av intervju vert presentert. Det vert nemnt korleis analysen av det innsamla datamaterialet er utført, før ein ser på forskingsetiske prinsipp og vurderingar som er gjort i høve reliabilitet, validitet og generalisering.

Det femte kapitlet viser det teoretiske rammeverket for oppgåva. Her vil perspektiv kring fysisk funksjonsnedsetting og foreldreskap stå sentralt. Desse vil sjåast i samanheng med ulike forståingar av brukarmedverknad og partnerskap. Habermas sine teoretiske omgrep om livsverda og systemverda vil bli lyfta fram.

Kapittel seks framstiller forskingsfunna og dei viktigaste sitata til informantane. I kapittel sju vert forskingsfunna drøfta i lys av forskning og teoretisk rammeverk, før det siste kapitlet vert avrunda med ein konklusjon av studien.

2 Introduksjon til feltet

2.1 Innleiing

I dette kapittelet vert det gjeve ei innføring i NAV som organisasjon og brukarmedverknad i NAV-etaten. Det vert også gjort greie for perspektiv kring hjelpemiddel.

2.2 NAV og NAV-reforma

NAV-etaten er ei teneste som tilbyr helse-, sosial- og velferdsfaglege tenester, og har om lag 19 000 tenesteytarar fordelt på 456 kontor i heile landet. Kontora skal vere brukarane sin fysiske kontaktstad med tenesta, og skal blant anna tilby økonomisk støtte (Andreassen 2009, NAV 2015).

NAV vart etablert i tida frå juli 2006 til 2011, og består av det som tidlegare var den kommunale sosialtenesta, arbeidsetaten og trygdeetaten. Grunngevinga for å slå saman tenestene var at ein felles møtestad skulle løyse utfordringa for brukarar som var kasteballar mellom etatane. Reforma hadde fleire hovudmål, som at kommune og stat skulle samarbeide om å levere tenester til innbyggjarane, få fleire menneske i arbeid og færre på stønad og sosialhjelp. Andre viktige mål var å få til ei heilskapleg, effektiv og brukarretta velferdsforvaltning der tenestene til brukarane skulle forenklast og tilpassast behova til brukarane (Regjeringa 2010). For å nå det sistnemnde målet må dei ulike fagpersonane, einingane og nivåa innan NAV-etaten ha kontakt og samarbeide, og tenesta må i tillegg ha kontakt med utanforliggjande hjelpeapparat. Ein slik kontakt skal gjere at sakene flyt gjennom dei ulike ledda i prosessen utan hindringar. Å ha ein fast kontaktperson i NAV-etaten gjennom heile prosessen kan betre sikre brukarane heilskapleg hjelp frå tenesta. Det er også bestemt at den nye NAV-etaten skal sette seg inn i den enkelte brukar sin situasjon og gje individuelt tilpassa hjelp, og det skal vere rom for at brukaren kan vere ein aktiv bidragsytar samstundes som etaten skal kontrollere og overhalde rammer (Andreassen 2009).

I teorien skulle den nye måten å organisere tenestetilbodet på, meir heilskapleg og effektiv, ha ført til ei raskare behandling av søknadar for foreldre til born med funksjonsnedsettingar, og vore ein meir lettvinnt prosess. Om dette stemmer eller ikkje, vil vere tema i analysen og diskusjonen i oppgåva.

2.3 Organisering av NAV-etaten og NAV Hjelpemiddelsentral

NAV-etaten vert styrt gjennom to linjer, kommunen og den statlege arbeids- og velferdsetaten (Saglie 2009). Kontora til NAV er den lokale kontaktstaden for brukarar, der alle arbeids- og velferdsforvaltningstenester vert tilbode. Der skal brukarane få tilgang til rettleiing, støtte og hjelp i høve sin situasjon og sine behov. Tenestebukarar får ein kontaktperson for oppfylging, som skal koordinere tenester og oppgåver ved NAV-kontoret, hjelpe brukarane å få tilgang til tenester utanfor kontoret viss det er naudsynt og ynskeleg, og hindre at brukarane vert «kasteballar» internt i NAV-etaten. Arbeidsoppgåver på kontoret er kartlegging av behov, vurdering av arbeidsevne, oppfylgingsplanar, gjennomføringsløp og evalueringar. Når ein møter på NAV-kontoret skal ein få informasjon, avklaring, rettleiing og støtte i samband med kva skjema ein skal fylle ut, og korleis ein skal fylle det ut. Den tilsette skal hjelpe og kvalitetssikre at rett informasjon er lagt ved skjemaet, informere om manglande dokumentasjon og fristen for å ettersende dette (Schnell-Larsen 2009).

NAV-etaten har eit fagleg, økonomisk og administrativt ansvar, og har ansvar for innkjøp av hjelpemiddel (Hjelpemiddeldatabasen 2016). Slik sett er hjelpemidla eigde av NAV-etaten, medan ansvaret for hjelpemiddelformidlinga er delt mellom statleg og kommunalt nivå (NAV 2014, NAV 2015). Hjelpemidla vert vidareformidla til tenestebukarar gjennom NAV Hjelpemiddelsentral, som høyrer til i den kommunale delen og som er etablerte i kvart fylke (Saglie 2009). Hjelpemiddelsentralane skal fungere som ressurs- og kompetansesenter med eit koordinerande og overordna ansvar for hjelpemiddel til personar med funksjonsnedsettingar, og skal bidra til ei likeverdig og heilskapleg problemløysing for desse. For raskast mogleg saksgang må søknaden innehalde ei utfyllande grunngjeving om situasjonen til brukaren, og ein må sjå hjelpemiddelet i samanheng med andre tiltak (Hjelpemiddeldatabasen 2016).

NAV-etaten inngår prisregulerte avtalar med hjelpemiddelleverandørar. Slike prisregulerte hjelpemiddel kan ein finne i ei oversikt på hjelpemiddeldatabasen sine nettsider, og er hjelpemiddel sakshandsamarane forventar at ein vurderer før ein søker om noko anna (Hjelpemiddeldatabasen 2016). Søker ein om hjelpemiddel som ikkje er prisforhandla, til dømes ein annan rullestolmodell grunna dårleg passform mellom bornet og hjelpemidla, må ein grunngje dette i søknaden, og sakshandsaminga kan ta lenger tid (NAV 2015). Ved søking om hjelpemiddel kan kommunal ergoterapeut eller fysioterapeut hjelpe brukaren å vurdere hjelpebehov og fylle ut skjema før ein sender søknaden til NAV Hjelpemiddelsentral for vurdering og vedtak (Hjelpemiddeldatabasen 2016).

Hjelpemiddelsentralane samarbeider med kommunane, kommunehelsetenestene og NAV-kontora om å bidra til gode liv for personar med funksjonsnedsettingar (Arbeids- og velferdsforvaltninga 2012). Sentralen har eit overordna ansvar for å gje fagleg bistand til familiar og deira samarbeidspartnarar ved behov for hjelpemiddel. Dei tilsette skal ha kompetanse på korleis hjelpemidla kan kompensere for tapt funksjonsevne (Billington 2006). Når ein opplever behov for eit hjelpemiddel formidlar ein dette til ein kommunal fysioterapeut eller ergoterapeut. Terapeuten kjem med forslag til kva hjelpemiddel/-tiltak som kan fungere, og ein kan prøve ut hjelpemiddel på hjelpemiddelsentralen før ein vel kva ein skal søkje om. Når ein har avklart kva hjelpemiddel ein treng, søker ein til NAV Hjelpemiddelsentral om tildeling. Sakene skal handsamast tilnærma likt over heile landet, men nokre familiar får avslag på søknaden i fyrste runde, får redusert tildeling eller må gjennom fleire rundar med søknadar og sakshandsamingar for å få tildelt det ein har behov for og har søkt på (Saglie 2009, Tøssebro og Wendelborg 2014).

Personar med funksjonsnedsettingar og kronisk sjuke personar treng ofte fleire og koordinerte tenester på ei gong for å sikre ein god kvardag (Oen 2009). For å få til eit heilskapleg, koordinert og individuelt tilpassa tenestetilbod for brukarar med funksjonsnedsettingar, kan ein lage ein individuell plan, som skal få fram brukarmedverknad, koordinering mellom tenestetilbydarar og gode framdriftsplanar (Rødolv 2008). Den individuelle planen skal syte for at personar med to eller fleire tenester over tid, har ein plan som set ord på korleis behova skal dekkast (Kittelsaa og Tøssebro 2014).

2.4 NAV i eit brukarmedverknadsperspektiv

Det er lite litteratur å hente kring brukarmedverknad i eit foreldre-born-perspektiv. Difor vert det fokusert på generell brukarmedverknad og på born sin rett til medverknad. Dei siste tiåra har det vakse fram krav om at brukarar av offentlege tenester skal ha større innverknad på planlegging og utforming av tenestene. Brukarmedverknad i NAV-etaten vart lovfesta då den nye arbeids- og velferdsforvaltningslova vart vedteken i 2006, og gjer at tenestetilbydarane ikkje kan velje bort brukarmedverknaden (Arum 2009, Aamodt 2014). Stortingsproposisjon nummer 46 la til grunn at reforma skulle baserast på brukarerfaringar for å møte brukarane sine behov i høve organisering, arbeidsmåtar, rutinar med meir, og at brukarane skal oppleve eit kontor som syter for medverknad i eiga sak (Prop. 46 S 2004-2005).

Også Ohnstad presenterer at eit mål for velferdsstaten er at den enkelte tenestemottakar skal medverke i planlegging og gjennomføring av tenestene den skal få (Ohnstad 2011), og Andreassen hevdar at ein ikkje kan oppnå god kvalitet på tenestene ved NAV-etaten utan reell brukarmedverknad (Andreassen 2009). Sakshandsamarar ved NAV skal yte individuelt tilpassa tenester ut frå den enkelte sine behov, og tenestene skal ikkje baserast på gruppevurderingar. Mottakarar av sosiale tenester skal høyrast, både ved planlegging, utredning og tildeling av tiltak og tenester (Willumsen 2005). Difor legg regjeringa til grunn at brukarmedverknad på system- og individnivå skal stå sentralt i NAV. Her tyder brukarmedverknad å ha moglegheit til innflytelse i eiga sak, og stiller krav til medverknad (Prop. 46 S 2004-2005). Aamodt (2014) vektlegg at sjølv om brukarmedverknad er lovpålagt, opplever ikkje brukarane nødvendigvis meir påverknad eller at sakshandsamarane tek meir omsyn til deira behov og interesser. Behr (2010) meiner at sakshandsamarar må vedkjenne og gje slepp på makta ein har i form av stillinga si, slik at brukaren kan vere ein deltakande aktør i staden for ein passiv mottakar av tenestene.

Ideelt sett burde det veljast ein fagperson innan helse- og sosialsektoren til å opparbeide eit forhold til familien. Dette for å sikre kontinuitet og samordning. Eit slikt forhold krev eit partnerskap med god kommunikasjon, foreldra må få avklara forventningar, og ein definerer felles mål. Kommunikasjonen inneber ei gjensidig formidling og forståing av informasjon og synsvinklar. Tenesteytaren skal leggje til rette for at foreldra kan gje naudsynt informasjon om bornet, lytte og tolke opplysningane, og gje eigna respons. Ved at foreldra får moglegheit til å leggje fram saka si og verte høyrde, kan kommunikasjonen betrast (Davis 1995).

Ei hensikt med brukarmedverknad i NAV-etaten er at brukar og sakshandsamar saman skal utforme tenestene som vert tilbodne, men Oen skriv at det er lite som tilseier at brukar og sakshandsamarar snakkar det same «språket». Brukarar opplever det krevjande å stadig gje utfyllande skildringar av livssituasjon og hjelpebehov på ein slik måte at sakshandsamarar kan nytte informasjonen. Kommunikasjonsvanskar mellom partane kan gjere det utfordrande å utnytte den potensielle medverknaden til brukaren (Oen 2009). I eit kommunikasjonsperspektiv inneber medverknad at organisasjonen og menneska samarbeider på tross av ulike språk, perspektiv og ståstar (Andreassen 2009). Men, i samarbeidet mellom sakshandsamarar og brukar kan det oppstå ei form for maktkamp om kven som har den rette situasjonsforståinga (Rødelv 2008).

Born med nedsette funksjonsevner som treng hjelpemiddel er viktige å lytte til.

Barnekonvensjonen artikkel 12 har som føremål at born skal få framstille egne synspunkt som skal takast i betraktning ut frå alder og modenskap. Borna skal høyrast i rettslege og administrative sakshandsamingar som har konsekvensar for ein, direkte, eller ved at nokon har rolla som borna sitt ytre taleorgan. Også artikkel 13 i barnekonvensjonen fokuserer på borna sin rett til å ytre seg gjennom ytringsfridom, og omfattar rett til å uttrykkje seg på den måten borna sjølve ynskjer, og fridom til å søkje, ta i mot og dele opplysningar og idear (Barnekonvensjonen 1991[1989]).

Forandringsfabrikken ynskjer at born under 18 år i hjelpesystemet skal ytre seg. Eit prosjekt fabrikken har, handlar om at borna er ekspertar basert på eigen kunnskap og erfaringar i hjelpesystemet, og at borna har kompetanse som kan nyttast til å betre tenestene. Borna opplever at dei vaksne ynskjer det beste for ein, men erfarer somme tider at ein ikkje vert inkludert i spørsmål som gjeld ein sjølv. Elles er borna i prosjektet positive til at lovverket legg til rette for at ein kan dele synspunkta sine (FN-rapport 2016 og Forandringsfabrikken 2016).

2.5 Fysisk funksjonsnedsetting og hjelpemiddel

Det er fleire perspektiv på omgrepet fysisk funksjonsnedsetting. Nokre tilnærmingar handlar om å plassere skuld for at bornet har ei funksjonsnedsetting, korleis ein skal tilpasse seg nedsettinga, eller ein kan sjå på funksjonsnedsettinga gjennom ein medisinsk eller sosial modell.

Frå 1800-talet til rundt 1920 vart foreldra, særleg mødrer, skulda på viss borna vart fødde med ei funksjonsnedsetting. Mellom 1920 til 1980 byrja ein å skulde på borna for dei uunngåelege øydeleggingane dei påførde familiare sine ved å ha ei funksjonsnedsetting. I ettertid har litteratur sett fokus på korleis foreldra tilpassar seg tilværet med eit born med funksjonsnedsetting (Ferguson 2002). Å ha born med nedsett funksjonsevne har konsekvensar for alle familiemedlemene, og mange familiar har ansvar for borna ut over borne- og ungdomstida. Mødrer opplever utfordringar med ein kvardag prega av å yte ekstra mykje omsorg, støtte og konkret handling til borna for at behova deira skal imøtekommast. Kvinnene har ansvar for hushald og yter i tillegg omsorg til andre born og ektefeller. I morsrolla ligg eit krav om å yte maksimalt og ein redsel for å verte oppfatta som ei dårleg mor

viss ein ikkje meistrar oppgåvene. Særleg gjeld dette kvinner som er av utanlandsk opphav (Sørheim 2000).

«Begrepet funksjonshemming defineres oftast i forhold til atferd, for å vise til hva barnet er forhindret fra å kunne gjøre som et resultat av sykdom eller skade» (Davis 1995:19).

Omgrepet funksjonshemming vart nytta som ein eigenskap ved individet, og var knytt til ein medisinsk modell. Der handla funksjonshemminga om funksjonelle avgrensingar som kjem av ein underliggande skade. Modellen tek utgangspunkt i at funksjonshemming ikkje er noko mennesket har, men noko som kjem til syne i møtet med omgjevnadane. Seinare kom den sosiale modellen til uttrykk. Den seier at samfunnet skapar funksjonshemmingar då det er tilrettelagt for nokre personar, men ikkje for dei med funksjonsnedsettingar. Manneråkutvalet (NOU 2001:22) la fram forslag om å nytte omgrepet funksjonsnedsetting eller nedsett funksjonsevne, som skal vise til dei funksjonelle avgrensingane hjå individet. Altså har individet nedsette funksjonsevner grunna eigenskapar ved kroppen sin (Tøssebro og Wendelborg 2014).

Alle menneske skal vere likeverdige uansett biologiske, kulturelle eller sosiale forhold. Eit lovutval vart nedsett i 2002, og skulle utarbeide nye lover eller endringar i eksisterande lovgjevningar for å styrke rettsvernet mot diskriminering av personar med funksjonsnedsettingar. Målet var å fremje gruppa si deltaking i samfunnet og fremje likestilling mellom personar med nedsett funksjonsevne og andre borgarar. Sjølv om det er uttalte politiske målsetnader og verdiar knytt til personar med nedsett funksjonsevne, er det eit gap mellom idealet og røyndomen, då personar med nedsett funksjonsevne ikkje opplever at målsetnadane er tilstrekkelege i det daglege livet (Syse og Hotvedt 2007).

Mange personar med fysiske funksjonsnedsettingar treng hjelpemiddel for å gjere kvardagen lettare, til dømes eit tiltak eller ein gjenstand som medverkar til å redusere praktiske utfordringar. Hjelpemidlet skal nyttast til å førebyggje funksjonstap, oppretthalde eller betre funksjonsevna, auke moglegheita til å vere sjølvhjelpen og gjere det lettare å pleie personar med nedsett funksjonsevne. Eit vilkår for å ha krav på hjelpemiddel er at ein har ei varig (meir enn to år) eller vesentleg redusert funksjonsevne på grunn av skade eller sjukdom.

Hjelpemidlet må vere naudsynt og hensiktsmessig for å betre evna til å løyse praktiske utfordringar eller lette pleiesituasjonen. I korte trekk skal eit hjelpemiddel redusere praktiske utfordringar, og kan gjevast i form av personleg assistanse, eit tiltak eller tekniske løysingar. Hjelpemidlet må vere naudsynt for at ein skal kunne løyse praktiske utfordringar i kvardagen,

fungere i barnehage, skule og arbeid, eller for å kunne pleiast i heimen (Hjelpemiddeldatabasen 2016).

2.6 Samandrag

I dette kapitlet kom det fram at NAV-reforma frå 2006 vart til fordi ein såg behov for meir tilpassa tenester for brukarane. Eit mål med reforma var å auke brukarmedverknaden i utforminga av tenestene. Lovverket styrer kva hjelpetiltak ein kan få, men det profesjonelle skjønnet til den tilsette i tenesta spelar inn. Vidare er det gjort greie for at brukarmedverknad er lovfesta i både individuelle saker og i overordna organisering av tenestene, men at den er frivillig. Det er nemnt ein medisinsk og ein sosial modell ein kan sjå fysisk funksjonsnedsetting ut frå, det er definert kva eit hjelpemiddel er og kva kjenneteikn som må vere til stades for at ein kan søkje om dette. Det kom fram at hjelpemiddelsentralane har det overordna ansvaret for at personar med nedsett funksjonsevne skal få ei heilskapleg problemløysing tilpassa sine behov, medan NAV-etaten er eigarar av hjelpemidla.

3 Aktuell forskning

3.1 Innleiing

Dette kapitlet startar med ein presentasjon av ei evaluering av NAV-reforma og korleis tenestetilbodet har vore, og skal vere, i etterkant av reforma. Deretter skal fokuset liggje på forskning rundt brukarmedverknad på generell basis, men også på velferdstenester ved NAV-etaten. Til slutt kjem forskning om tildeling av hjelpemiddel.

3.2 Tenestetilbodet etter NAV-reforma

Det er gjort mykje forskning kring tenestene NAV-etaten tilbyr rundt arbeid og økonomi, men elles lite som høver til oppgåva. Det er difor valt å leggje fokus på brukarerfaringar etter NAV-reforma basert på brukarundersøkingar frå 2009 til 2015, og evaluering av NAV-reforma frå 2007-2011. I tillegg vert det kort nemnt korleis dei tilsette ved NAV-etaten har opplevd tenestene dei tilbyr i etterkant av reforma. Det har vist seg utfordrande å finne forskning som omhandlar søking av hjelpemiddel, men ein kan sjå noko samanheng mellom forskinga til Karlsson og Oterholt (2015) og erfaringar som gjeld for foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar.

Oen viser til fleire brukarundersøkingar ved NAV-etaten som stort sett fylgjer same mønsteret. 75-80% av brukarane er fornøygde med tenestetilbodet, medan dei resterande 20-25% meiner tilbodet burde vore betre (Oen 2009). Frå 2007 til 2011 utførte Fimreite ei evaluering av NAV-reforma ved Uni Rokkansenteret i Bergen. Evalueringa viser at mange av NAV-kontora var optimistiske til iverksettinga av reforma, men at iverksettinga vart prega av praktiske utfordringar som fylgje av omorganiseringa. Dette grunna ein teknologisk infrastruktur som ikkje fungerte godt nok under den nye arbeidsdelinga i NAV-etaten. Dårleg funksjon på dette nivået førte til ei opphoping av søknadar og at systema ikkje klara å kople dokument frå ulike kjelder til dei rette sakene. Dette førte til ei auke i tal brukarar som venta på tilbakemelding på søknadar og brukarar som hadde fått purringar på dokument dei allereie hadde levert (Fimreite 2011).

Ein studie av to NAV-kontor i etterkant av NAV-reforma viser at dei tilsette har ei oppleving av at sakshandsaminga tek lenger tid og at samanslåinga har gjort det meir utfordrande for brukarane å få kontakt med sakshandsamarane som har ansvar for søknadane til den enkelte.

Det kom også fram at brukarar med behov for tverrfaglege tenester framleis er kasteballar innan i NAV-etaten (Grung, Johnsen, Hansen, Lundberg og Syltevik 2014).

Forskinga til Karlsson og Oterholt er ikkje retta mot NAV-etaten, men viser at det i Noreg sjeldan er berre eitt tenestetilbod som kan dekke personen sitt behov for hjelp.

Tenestebrukarane opplever ofte dårleg kommunikasjon mellom dei ulike tenestetilbydarane, som igjen leier til forseinkingar og misforståingar i hjelpetiltak. Slik kan brukarane oppleve eit dårlegare tilbod om hjelp, eller i verste fall at ein ikkje får den hjelpa ein treng (Karlsson og Oterholt 2015).

Cetkovic (2011) viser i forkinga si til NAV-tilsette som meiner at tenestetilbodet til brukarar ved NAV-etaten er dårlegare etter reforma. Ein er meir distansert frå brukarane, det er mindre tid til den enkelte, og ein er mindre tilgjengeleg på telefon og til møter. Informantane har også peika på nedbemanning etter reforma, og behovet for fleire tilsette basert på kor mange brukarar ein skal hjelpe.

Forskinga som er presentert om tenestetilbodet etter NAV-reforma viser at det framleis er mange utfordringar til stades. At det er mange sakshandsamarar å halde seg til, lange søknadsprosessar, at ein framleis opplever ein kasteballproblematikk og at kommunikasjonen mellom dei ulike tenestetilboda er mangelfull, er nokre av utfordringane brukarane opplever. Også sakshandsamarane ved NAV-etaten opplever utfordringar ved at sakshandsaminga tek lenger tid, og opplever på lik linje med brukarane at tenesta er meir distansert etter NAV-reforma.

3.3 Foreldreerfaringar i møtet med hjelpesystemet

I dette underkapitlet er fokuset korleis det er å vere foreldre til born med nedsette funksjonsevner. Det vert presentert forking som går på kjenslene foreldra har då dei i byrjinga får vite at bornet har ei funksjonsnedsetting, og opplevinga ein har når ein søker om hjelp. Mesteparten av forkinga er datert etter 2000-talet og vert presentert etter årstal.

I sin engelske studie gjorde Middleton funn som seier at foreldre med born med funksjonsnedsettingar ikkje søkte hjelp viss ikkje dei kjende at dei hadde ei god nok grunngeving for det, og at dei opplevde å måtte kjempe for seg sjølv (Middleton 1998).

Funn i Sørheim sine undersøkingar viser at det å vere foreldre til born med særskilde behov er utfordrande, og kan føre til depresjon eller andre tilstandar hjå foreldra som gjer det

utfordrande å meistre å gå gjennom ein prosess med sakshandsaming ved til dømes NAV-etaten. Eit funn i undersøkinga viser også at kvinner med utanlandsk bakgrunn ikkje ynskjer å be om hjelp frå hjelpetenestene fordi dei kan oppfattast som dårlege mødrer som ikkje maktar å ivareta borna sine på eiga hand. Kanskje kan det trekkjast parallellar til dette for norske mødrer, då desse også ynskjer å stå fram som vellukka foreldre. Informantane som søkte om hjelp kjende det overveldande å måtte halde seg til mange tenesteytarar (Sørheim 2000). Studien til Tøssebro og Lundeby (2002) viser at foreldra opplever tenestene som oppdelte, at tenestene vert forvalta av ulike instansar, og at det er utfordrande å setje seg inn i kva instans som har ansvaret.

Informantane i undersøkinga til Rødeltv har hatt langvarig kontakt med tenesteapparatet i NAV-etaten kring bornet sine funksjonsnedsettingar. Nokre foreldre oppfattar seg sjølve som ein ressurs for hjelpeapparatet då dei set seg godt inn i utfordringane som høyrer med funksjonsnedsettingane. Forskinga viser vidare at nokre av foreldra er fornøygde med hjelpeapparatet og at det å ha ein fast kontaktperson i NAV-etaten har vore ein positiv faktor. Dette fordi kontaktpersonen viste interesse og merksemd for livssituasjonen til familien, i tillegg til å fungere som sakshandsamar. Foreldra meiner at dei har vore heldige med tenesteytarane i hjelpeapparatet og seier at dei har fått god oppfølging. Vidare har éin informant evaluert NAV-reforma som ei positiv endring, med erfaring av at hjelpeapparatet har betra seg (Rødeltv 2008).

I møtet med tenestesystemet viser forskninga til Lundeby og Tøssebro (2008) i Noreg, at foreldre til born med funksjonsnedsettingar ofte kjenner seg oversett, at tenesteytarane ser seg sjølve som kompetente på borna sine situasjonar og ignorerer kompetansen foreldra har om borna sine behov. Relasjonen mellom foreldre og tenesteytarar vert ofte sett som ein prosess der foreldra skal få tilbod om kunnskap, ferdigheiter og ressursar, for å oppnå positiv kontroll over eigen livssituasjon. Dei foreldra som skildrar samhandlinga med tenesteytarane som eit partnerskap, seier at det er eit resultat av eigen innsats framfor oppmoding frå dei profesjonelle. Forskinga viser at det er viktig for foreldra å leggje fram sitt syn, og at tenesteytar oppmodar ein til å definere utfordringa og å velje ei god løysing. Vidare viser forskninga at foreldra har ulik erfaring med tenestesystemet. Mange meiner at ein har ein open dialog, men at ein har kjensla av å ikkje verte høyrte på i stadiet av å definere utfordringa og finne løysing på denne (Lundeby og Tøssebro 2008).

I Noreg i 2010 gjorde Capjon og Bjørk funn som viser at det er viktig med skikkeleg informasjon og rådgjeving, å vert lytta til og å treffe andre i same situasjon for at foreldre til born med særskilde utfordringar skal takle situasjonen bra. Studien viser også at foreldra er sårbare for ekstra stress og byrder då dei i tillegg til å ta vare på borna sine må ha ei langvarig samhandling med tenestetilbydarane (Capjon og Bjørk 2010).

Eit funn Gundersen gjer i den norske undersøkinga er at foreldre til born med spesielle diagnosar var særleg interesserte i å finne informasjon som ville hjelpe tilstanden og den potensielle verknaden tilstanden kunne ha på livssituasjonen. Foreldra trengde også tid til å forstå og godta tilstanden, og måtte endre synet på foreldrerolla ut frå borna sine behov. Mange av foreldra som søkte om hjelpetiltak til borna opplevde ubehag fordi dei måtte dokumentere kva som var dei største utfordringane til borna i kvardagen. Foreldra opplevde at eigenskapane til borna vart oppfatta som negative, og at ein ikkje fekk moglegheit til å fortelje om dei positive sidene til borna. Som døme la den eine forelderen alltid ved ein positiv kommentar i slutten av søknaden for å redusere dei negative kjenslene som kom fram grunna fokuset på bornet sine svakheiter. Enno eit viktig funn i undersøkinga er at foreldra som ikkje får godteke ynskja om hjelp eller berre får delar av ynsket godteke, ikkje kjenner seg tekne på alvor eller opplever at meiningane dei har om kva behov borna treng hjelp til å dekke, ikkje betyr noko (Gundersen 2012).

Funn i den engelske undersøkinga til Whiting viser at diagnosen til bornet er viktig for korleis foreldra ser på situasjonen. Korleis ein vart fortalt om bornet sin diagnose var viktig i forhold til korleis ein opplever situasjonen. Nokre av foreldra opplevde at tenesteutøvar ikkje tok dei på alvor då dei fortalde at borna hadde eigenskapar som var utanfor det foreldra oppfatta som normalt. At foreldra var bekymra medan tenesteutøvarane ikkje trudde på intuisjonen foreldra hadde om eigne born, førte igjen til sein diagnosering (Whiting 2014).

Tøssebro og Wendelborg fann i studien sin at det fyrste møtet med hjelpeapparatet i Noreg kan kjennast stort og uoversiktleg. Også når ein får betre oversikt over tenester og system og veit kva instans ein skal oppsøkje og veit kva utfordringar bornet har, kan foreldra oppfatte møtet med instansen som kaotisk. Dette fordi det er mange ulike personar å halde seg til og fleire inndelingar innan instansen (Tøssebro og Wendelborg 2014).

Kort summert viser undersøkingane at det er tungt for foreldra å be om hjelp for å ta hand om borna sine, og at ein som forelder må ha ei god nok grunngeving. Enkelte foreldre såg seg

sjølve som ein ressurs, men opplevde at ein ofte vart oversett av dei tilsette i tenesteapparatet og mistrudd.

3.4 Brukarmedverknad for familiar med born med funksjonsnedsettingar

Innan temaet brukarmedverknad eksisterer det mykje forskning. I denne oppgåva vil overordna fokus ligge på brukarmedverknad i offentlege velferdstenester, med eit meir presist fokus på foreldre til born med funksjonsnedsettingar. Forskinga som er presentert om temaet er både norsk og internasjonal.

Allereie i 1995 viser Davis si engelske forskning at foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar er sårbare i det fyrste møtet med fagpersonar. Dette fordi dei er usikre på situasjonen og ikkje kjenner seg vel med å be om hjelp frå ein fagperson, men også fordi dei ser på fagpersonen som ein autoritetsfigur. Forsking på kommunikasjon mellom fagpersonar og foreldre viser at det ofte er eit hinder for familien å nytte eige potensiale for å definere og nå eigne mål, då fagpersonane har ei ekspertrolle. Vidare funn viser at foreldra erfarer kjensler av å ikkje strekke til (Davis 1995).

Vidare gjorde Middleton funn i England som viser at foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar har opplevd det utfordrande å finne ein sosialarbeidar som var villig til å lytte eller gje råd. Foreldra i intervjuet meinte at det var lettare å få materielle ytingar enn støtte og råd, samt at det ikkje var lett å vite kvar ein kunne søke hjelp. Vidare i intervjuet fortalde enkelte foreldre om dårleg informasjon og lite kontinuitet både når det gjeld individuelle sakshandsamarar og når det gjeld samhandling mellom ulike hjelpeinstansar (Middleton 1998).

Sørheim har i Noreg gjort undersøkingar om innvandrarar med born med funksjonshemmingar. Ho har gjort funn som viser at brukarar i liten grad vert oppfatta som ei kjelde til kunnskap for tenesteytarar. Tvert om vert dei sett på som ei byrde, og ein ynskjer ikkje å ta i mot deira kunnskap. Familien si deltaking i tiltak må vere reell som brukarmedverknad. Dette tyder at foreldra må ha ein reell innflytelse i saker som vedkjem borna. Funna viser også behov for eit betre samarbeid om tiltak (Sørheim 2000).

I Noreg har Willumsen gjort funn som viser at ein faktor for at brukarar av offentlege tenester skal dele sine perspektiv på saker som gjeld ein sjølv, er at tenesteytaren legg til rette for at brukarperspektivet vert vektlagt. Prinsippet gjeld også for brukarar av NAV-etaten sine tenester. Her er det viktig at brukaren kan seie kva han eller ho synest er utfordrande og kva

denne ser som ei aktuell løysing. Dette er ein føresetnad for at sakshandsamaren skal kunne setje seg inn i brukaren sitt perspektiv og fatte ei brukarorientert avgjerd. Funn i helse- og sosialtenesterapportar viser at brukaropplevinga av eigen medverknad ofte er avgrensa (Willumsen 2005).

I 2012 gjorde Gallagher, Smith, Hardy og Wilkinson undersøkingar om brukarmedverknad i England. Sett frå eit teoretisk perspektiv, har dei funne at lovpålagt brukarmedverknad er svært viktig, medan det har vist seg meir utfordrande og usystematisk å få brukarmedverknaden ut i praksis. Funna viser at ulike individ og grupper forstår omgrepet deltaking ulikt, og at faktorar som alder og funksjonsevne har verka inn på brukarengasjementet. Det er gjort framgang i å involvere tenestebukarar i avgjerder, grunna ulike interessegrupper og at kravet om brukarmedverknad har vorte meir integrert i politiske skriv. I undersøkingane viser det seg likevel at fleirtalet av foreldra ikkje kjende seg meiningsfullt involvert i avgjerdene. Det gjeld også dei som fekk det dei søkte om (Gallagher, Smith, Hardy og Wilkinson 2012).

Den tidlegaste forskinga av relevans som er funne, undersøker korleis foreldre til born med nedsette funksjonsevner har opplevd møtet med fagpersonen som skulle hjelpe. Frå rundt 2000-årsskiftet ligg fokuset på forskinga meir på korleis ein kan legge til rette for brukarmedverknad, og i kva grad ein opplever brukarmedverknad.

3.5 Tildeling av hjelpemiddel

Det er lite forskning kring tildeling av hjelpemiddel. Likevel vert det her nemnt studie som er viktige for heilskapen i forskingsframstillinga. Den aktuelle forskinga er gjort av Tøssebro og Lundeby med fokus på å vekse opp med funksjonshemming frå 2002, Lundeby og Tøssebro med fokus på foreldreperspektivet der ein ikkje vert lytta til frå 2008, og Hanssen i 2010.

Å vere forelder til eit born med ei funksjonsnedsetting ber preg av meir kontakt med det offentlege hjelpeapparatet enn for andre familiar. Det er ynskeleg at det offentlege yter hjelp med til dømes hjelpemiddel, slik at borna har moglegheit til å ha ein best mogleg kvardag. Forskinga til Tøssebro og Lundeby (2002), viser at mange foreldre opplever prosessen som frustrerande og strevsam. Dei ser på samhandlinga med hjelpeapparatet som «eit naudsynt vonde». På den andre sida er det også nokre foreldre som har positive erfaringar og har møtt gode hjelparar i prosessen. Ei utfordring som har vist seg i forskinga er at foreldra ikkje opplever mangel på ordningar, men mangel på informasjon og at det er utfordrande å finne

fram til den riktige reiskapen. Fleirtalet av foreldra opplever det utfordrande å vite kvar ein skal vende seg for å få ulike type hjelp, og at kva hjelp ein får tildelt avheng av i kva grad ein sjølv tek initiativ og står på for å få det tiltaket ein ynskjer. Då denne studien vart utført vart hjelpemidla formidla gjennom hjelpemiddelsentralen medan tildelinga av hjelpemidla låg under trygdekontoret, som var den etaten foreldra var minst nøgd med i hjelpeapparatet. Kritikken dreia seg om uoversiktleg regelverk, søknadsskjema som var utfordrande å fylle ut, og at tildelinga var basert på skjønsmessige vurderingar. Forskinga viser at foreldra meiner at møte med hjelpeapparatet kan kjennast som ein kamp då det er tidskrevjande og utmattande å gå gjennom prosessen med å finne fram til ordningar, fylle ut søknadar, vente på respons og eventuelt anke avgjerda, for så å vente på ei ny avgjerd. Funn vitna om lang behandlingstid på søknadane og at hjelpemidla kom for seint til å kunne nyttast, eller etter at foreldra hadde fått ein ryggskade etter løft av born, eller liknande. Mange fekk ikkje tildelt hjelpemiddel i fyrste runde, men fekk det tildelt i andre søknadsrunde eller ved anke. Foreldra ynskjer å sleppe klagerundane og den ekstra belastninga som er knytt til desse (Tøssebro og Lundeby 2002).

Lundeby og Tøssebro fann i undersøkinga si frå 2008, at tenesteytarar somme tider ikkje tilbyr foreldra dei hjelpemidla ein uttrykkjer behov for grunna tid og økonomi. I fylgje forskninga hender det at tenesteytaren ser på kompetansen sin som overlegen, og difor har ei anna oppfatning av kva hjelpemiddel borna treng (Lundeby og Tøssebro 2008). Vidare seier Hanssen (2010) i forskninga si at sakshandsamarar meiner dei ikkje hadde nok tid til å verte kjende med dei ulike sakene, samstundes som brukarar ikkje opplever sakshandsamaren som problemet, men retningslinjene desse må arbeide etter.

Undersøkingane som er gjort kring tildeling av hjelpemiddel viser at prosessen med å søke om hjelpemiddel er strevsam, og at foreldra opplever det som eit naudsynt vonde for å få det hjelpemiddelet ein treng. Mangel på informasjon, uoversiktleg regelverk og at foreldra opplever at tildeling av hjelp er basert på skjønsmessige vurderingar, er viktige funn. Foreldra opplever at ein må stå på for å få gjennom tiltaka ein treng, og at sakshandsamarane til tider held tilbake hjelpemiddel av økonomiske årsaker. Ofte vert det også opplevd motsetningar mellom kva foreldra og borna kjenner behov for og kva dei profesjonelle meiner ein treng av hjelpemiddel.

3.6 Oppsummering

I kapittelet om aktuell forskning har det kome fram at brukarar ved NAV-etaten har mange sakshandsamarar å vende seg til, handsaminga tek tid og at ein på lik linje med før NAV-reforma er kasteballar i systemet. Særleg viss ein treng fleire tenester opplever ein dårleg kommunikasjon mellom instansane. Dei tilsette ved NAV-etaten opplever tenestetilbodet dei tilbyr som dårlegare etter reforma, då ein opplever å vere lite tilgjengeleg, distansert frå brukarane og har mindre tid til den enkelte. Foreldre til born med funksjonsnedsettingar er sårbare i møtet med fagpersonar, og har ulike erfaringar med å verte høyrde. Enkelte vert oppfatta som ei byrde i staden for ei kjelde til kunnskap om borna og deira behov. Det er ei utfordring å finne ut til kva instans ein skal vende seg for å få hjelp, og ein ynskjer ikkje å søkje om hjelp viss det ikkje er naudsynt. Foreldra er generelt i ein utfordrande situasjon, og erfarer å måtte kjempe for seg sjølve for å få dei tenestene ein treng. Mange som har fått avslag på fyrste søknad om hjelpemiddel har fått tildelt hjelpemiddelet etter anke. Dette vert opplevd som ei lite naudsynt belastning.

Det er ynnskeleg å betre samarbeidet med NAV-etaten og at sakshandsamar lettare skal kunne setje seg inn i brukar sine perspektiv. Rapportar og studiar viser at opplevinga av medverknad ofte er avgrensa og at majoriteten av foreldre kjenner seg lite involvert i avgjerdene. Nokre har opplevd god oppfylging og partnerskap med sakshandsamarane, men hevdar det er eit resultat av eigen innsats. Kva hjelp ein får tildelt kjem an på i kva grad ein sjølv maktar å bruke krefter på å få det gjennom. Nokre meiner også at tenesteytarane ser seg sjølv som meir kompetente enn foreldra til å seie noko om kva hjelpemiddel som vil høve til borna sine behov. Tilsette ved NAV-etaten seier at det er for lite tid til kvar enkelt sak, medan brukarane meiner den største utfordringa er retningslinjene dei tilsette arbeidar etter. Også den internasjonale forskinga viser at lovpålagd brukarmedverknad er viktig, samstundes som undersøkingane har vist at foreldra likevel ikkje kjende seg inkludert i avgjerder. Fleire funn som er nokon lunde like i Noreg og England, er kjensla av dårleg informasjon og lite kontinuitet i tenestene. Det kom også fram at foreldre i England kjende seg mistrudde av dei tilsette i hjelpeapparatet.

Problemstillinga i studien tek føre seg i kva grad foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar opplever å medverke i avgjerder som vert tekne kring borna sine hjelpemiddel, og kva erfaringar foreldra har med seg frå sakshandsamingsprosessen. Studien kan vere med på å fylle holrom i forskingslitteraturen på feltet. Til dømes har den presenterte forskinga vist erfaringar foreldre har med hjelpeapparat, men ikkje spesifikt mot erfaringar

med søking av hjelpemiddel gjennom Hjelpemiddelsentralen. Forskinga har vist at lovpålagd brukarmedverknad høyrer fint ut i teorien, men kan vere ei utfordring å få til i praksis. Dette vert sett nærare på i drøftinga av oppgåva.

4 Vitskapsteori og metode

4.1 Innleiing

I dette kapittelet vert det vitskaplege utgangspunktet for oppgåva og den fagleg ståstaden introdusert. Deretter vert val av metode grunngjeve, og det vert gjeve ei oversikt over utvalet som har delteke i studien. Det vert også skrive litt om intervju og korleis desse vart utført, før det til slutt vert nemnt forskningsetiske retningslinjer og viktige omgrep som er med på å styrke kvaliteten på studien.

4.2 Vitskapsteoretisk utgangspunkt

"Fenomenologisk vitenskapssyn søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i [...] erfaringer [...]. Hensikten med fenomenologiske studier er å finne essensen eller den sentrale underliggende meningen av en opplevelse eller erfaring" (Postholm 2010:160, 2010:99).

Det vitskaplege grunnlaget for val av metode er basert på eit fenomenologisk vitskapssyn. I dette ligg at ein tek utgangspunkt i den subjektive opplevinga til foreldra i studien i måten ein tolkar til dømes ei hending. Vidare søker fenomenologien å oppnå ei forståing av den djupe meininga i erfaringa til enkeltpersonar. Med dette utgangspunktet meiner ein at forskaren har reflektert over egne erfaringar på området som skal studerast. Dette tyder at ein er medviten og open for at den subjektive oppfatninga kan prege forståinga av materialet. Forskaren må vere open for erfaringane forskingsobjekta deler, og må rette merksemda mot det som til vanleg vert teke for gitt. Det er sentralt å forstå fenomen ut frå perspektiva som vert presentert av dei ein studerer, og å sjå verda ut frå deira erfaringar. Ved å sjå på fellestrekk ved deltakarane sine erfaringar av fenomenet ein studerer, kan ein som forskar utvikle ei generell forståing av dette (Thagaard 2013).

Den fenomenologiske tilnærminga kan nyttast på fleire nivå i studien. I innsamlinga av data vert det stilt opne spørsmål som gjer det mogleg for foreldra å dele erfaringane sine i større grad enn viss det i intervju vart nytta meir lukka svarkategoriar. Forskar må lytte merksam til det informantane seier, for å forstå deira perspektiv på fenomenet. Ein skal ikkje lese mellom linjene, men høyre kva informantane faktisk uttrykkjer. Som forskar skal ein også

vere klar over egne fordommar til fenomenet ein skal studere. Dette er skriving meir om under eigen fagleg ståstad. Ein skal vere open for å endre synspunkt ein har på temaet viss desse viser seg å ikkje stemme. I høve problemstillinga til denne oppgåva kan den fenomenologiske tilnærminga nyttast ved at den gjev gode høve til å undersøkje kva unike og felles opplevingar foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar har i samhandlinga med NAV Hjelpemiddelsentral ved søking om hjelpemiddel. Ettersom denne studien er ute etter foreldra si forståingsramme og deira erfaringar, vil ei fenomenologisk tilnærming kunne bidra til å framheve meiningane og intensjonane bak det foreldra seier og gjer. Denne ståstaden kan ein finne støtte i gjennom fylgjande sitat av Bø (2011):

«Å legge vekt på å få innsikt i hvordan folk opplever sin situasjon, kalles et fenomenologisk perspektiv på samspillet mellom menneske og miljø. Skal du forstå foreldrenes livssituasjon og handlemåter, er det derfor ikke nok å kartlegge konkrete, ytre forhold. Du må også spørre hvordan foreldrene opplever situasjonen» (Bø 2011:44).

4.3 Eigen fagleg ståstad

Den faglege ståstaden til temaet som skal undersøkjast er nøye gjennomtenkt. Eigne erfaringar frå kontakt med NAV-etaten er to individuelle søknader om svangerskapspermisjonar, som begge gjekk gjennom systemet utan utfordringar. Fordommane ligg likevel i bakhovudet, særleg grunna erfaringar andre personar har omtala i media. Også kjeningar som deler sine erfaringar om NAV-etaten set preg på denne forståinga. Det handlar om at det ofte kan ta lang tid frå ein søker til etaten før ein får tilbakemelding, at ein har lite kontakt med dei tilsette, og at det meste går føre seg i skriftleg form som brev, søknadsskjema eller via nettsida til institusjonen. Det er også fordommar som går på at brukarar ikkje får det dei søker om, sjølv om behovet er til stades. Her må ein vere merksam på at dette er prega av informasjon ein har fått gjennom nyhende, og at det ofte er saker med ei negativ vinkling som får fokus i media. Der finn ein alltid forteljingar om dårlege opplevingar og utfordringar ved hjelpesystemet, som nok har vore med å forma fordommane mot NAV-etaten som hjelpeinstans. Det er viktig å vere open for at det også finst mange gode erfaringar der ute, og tenkje at det kan vere mange gode praksisar på dei forskjellige NAV-kontora i landet, noko som gjer at opplevingane til brukarane vil variere.

På den andre sida har eg personlege erfaringar som pregar ståstaden når det gjeld fysiske funksjonsnedsettingar. Med eit familiemedlem som hadde handikapp av ulike slag, er det tydeleg at ein treng mykje utstyr for å få kvardagen til å fungere best mogleg, samt at det kan

vere tungt for foreldre og andre familiemedlemmar å yte omsorg for nokon med store fysiske utfordringar. Dette er med å prege forståinga til temaet, då det kjennast som familiar med denne type utfordringar kan ha nok med sjølve utfordringa, om ikkje ein skal oppleve det som problematisk å ha kontakt med hjelpesystemet i tillegg. Som vernepleiar som har utøvd yrket i bufellesskap, er det også tydeleg sett kor mykje energi enkelte familiar og andre pårørande brukar på at personen med handikapp skal ha ein best mogleg kvardag. Håpet er gjennom å vere medviten eigne fordommar og eigen erfaringsbakgrunn, å vere open for erfaringane til informantane og deira oppleving av tematikken.

4.4 Val av metode

Ein deler samfunnsvitskapleg metode i to, kvantitativ og kvalitativ metode. For å få kunnskap i forhold til problemstillinga i denne oppgåva, er det valt å nytte kvalitativ metode. Denne forskingsmetoden er kjenneteikna av nær kontakt mellom den som forskar og den som vert studert. Tilnærminga gjev moglegheit til å gå i djupna på det som vert undersøkt ved at ein får fylldige data om opplevingar og refleksjonar frå intervjupersonane som deltek i undersøkinga. Med dette som bakgrunn, og fordi tilnærminga er godt eigna til forskning på område det ikkje er forska mykje på tidlegare, er den kvalitative metoden eit god alternativ til å jobbe med problemstillinga i denne oppgåva (Thagaard 2013).

Ein framgangsmåte innan kvalitativ metode er intervju. Intervjuet er godt eigna når ein søker informasjon om enkeltpersonar sine opplevingar, synspunkt og sjølvforståing. Intervjupersonane kan fortelje korleis eigen livssituasjon vert opplevd, samstundes som ein reflekterer over korleis ein forstår erfaringane ein har. Det er ein fordel at forskaren etablerer direkte kontakt med intervjupersonane. Dette fordi det ved innsamling av data føregår ein open interaksjon mellom partane, og forskaren nyttar seg sjølv som eit middel for å få tak i informasjon om den ynska problemstillinga. Relasjonen mellom partane er også avgjerande for kvaliteten på materialet (Thagaard 2013). Vidare er det i denne oppgåva valt å nytte semi-strukturerte intervju. Det sentrale her er å hente inn informantane sine skildringar av livsverda og skildre korleis denne opplever fenomenet frå sin ståstad. Eit semi-strukturert intervju er basert på konkrete tema og intervju spørsmål som er utforma på førehand, men har samstundes moglegheit til å fylgje opp det informantane seier med spørsmål som ikkje er formulert frå før. Denne tilnærminga legg vekt på ei fenomenologisk og hermeneutisk fortolkingsramme. I dette ligg at informantane sjølve skildrar meningsfortolkinga av fenomenet (Krumsvik 2014).

4.5 Utval

Informantane vart skaffa gjennom eit tilgjengeutval. Det vart etablert ein formell kontakt med personar som kunne presentere studien for potensielle personar i miljøet som var ynskeleg å undersøkje. Kontaktpersonen vidareformidla prosjektopplysningane til aktuelle informantar, og dei som ynskte å delta kunne sjølve ta kontakt. Innan denne utvalsmetoden ligg det også eit strategisk utval, ved at informantane har kvalifikasjonar som er relevante for problemstillinga (Thagaard 2013). Det viktigaste kriteriet for å ta del i studien var at ein måtte vere forelder til eit eller fleire born med fysiske funksjonsnedsettingar. Utvalet må, eller måtte på den tida dei søkte, vere busett i ein kommune der søking om hjelpemiddel går gjennom NAV Hjelpemiddelsentral. I tillegg må foreldra ha søkt om hjelpemiddel etter at NAV-reforma kom i 2006, eller vere i prosessen no. Det var ingen preferansar for kva kjønn utvalet skulle ha, men det vart til slutt samansett av seks mødrer då den einaste faren som melde seg opp til prosjektet trekte seg. At det berre er mødrer som deltok har kanskje å gjere med at omsorga for borna frå gammalt av har lege til kvinnene, men i kva grad dette pregar resultatet av undersøkinga er uvisst.

I førekant av arbeidet med masterstudien gav rettleiar for oppgåva råd om å kontakte ein vernepleiar med mykje kunnskap på området. Etter ei interessant samtale med vernepleiaren kom det fram tips om å kontakte Handikappede barns foreldreforbund, for få kontakt med foreldre til born med funksjonsnedsettingar som hadde erfaring med søking om hjelpemiddel ved NAV Hjelpemiddelsentral. Etter å ha kome i kontakt med foreldreforbundet, vart det gjort ein avtale der leiarane sendte ut informasjonsskriv om prosjektet (vedlegg 2) til alle som hadde medlemskap i forbundet. I informasjonsskrivet stod telefonnummer og e-postadresse, slik at dei som var interesserte sjølve kunne ta kontakt med forskar eller rettleiar for studien. Alle informantane tok kontakt på e-post, og innan to veker var det sju personar som ynskte å stille som informantar i studien. Av desse vart seks plukka ut som informantar, medan den eine vart luka ut då denne ikkje trefte alle kriteria for deltaking. Etter fleire utsette avtalar grunna sjukdom hjå den eine informanten sitt born, valde denne å trekkje seg frå studien. Ein annan informant gav etter kvart ikkje respons på tilnærmingar, denne vart også luka ut. Grunna dette var det fire informantar i fyrste omgang. Etter usikkerheit om dei fire intervjuåleine gav nok informasjon, sende forbundet ut enno ein e-post til medlemmane i eit valt fylke, med informasjon om studien. I denne omgangen tok tre personar kontakt, deriblant ein som trekte seg att grunna høg arbeidsmengd. Dei to andre deltok på intervju, og gjorde at det

til slutt vart seks informantar, som det var førespegla i byrjinga. Denne forma for rekruttering kan ha konsekvensar for funna i denne studien, då ein ikkje kan vite kva motivasjon informantane har hatt for å melde seg på. Kanskje var dei som melde seg på studien frustrerte brukarar av NAV-tenesta, eller kanskje har frustrerte brukarar lete vere å melde seg på grunna manglande kapasitet.

4.6 Intervjuguide

Hovudfokuset for oppgåva er korleis foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar opplever prosessen ved å søkje til hjelpemiddelsentralen om hjelpemidlar til borna. Kva som vert opplevd som utfordrande eller belastande for foreldra i prosessen var eit viktig fokus i intervjuguiden, for å kunne betre utforminga av sakshandsamingstilbodet for framtidige søkjarar (Vedlegg 3). Spørsmåla som vart stilte handla om fylgjande tema:

- Kva form for kontakt foreldra har hatt med NAV-etaten, kva oppfylging og over kva tidsaspekt kontakten har gått føre seg.
- Kva utfordringar foreldra har opplevd i forhold til utforming og utfylling av søknad.
- I kva grad foreldra opplevde å medverke i prosessen og korleis ein medverka.
- Korleis samarbeidet mellom ein sjølv som forelder og sakshandsamaren ved NAV Hjelpemiddelsentral fungerte.
- Kva foreldra meiner fungerer godt i prosessen og kva som kunne vore endra på.

4.7 Gjennomføring av intervju

Før intervjurunden hadde eg ynskje om å gjennomføre eit prøveintervju. Dette vart ikkje gjort grunna knapt med tid og utfordringar med å få tilstrekkeleg mange informantar. For å vere klar til intervjua vart intervju spørsmåla gjennomgått med ein medstudent. Dette viste seg å vere ei god løysing, då det kom fram at måten spørsmåla vart stilte på, var veldig mekaniske og lite samtaleprega. Læringa av dette var at måten å stille spørsmåla på måtte endrast, og at rekkefylgja måtte varierast alt etter korleis informantane responderte.

To av intervjua i denne studien vart utført heime hjå informantane, tre borte og eit gjennom videosamtale grunna utfordringar med tid og reise. På førehand var det vurdert om avstanden ved å nytte videosamtale kunne skape ei barriere og føre til at informanten ikkje ville dele tilstrekkeleg med informasjon, men dette var uproblematisk.

Alle informantane signerte samtykkeskjema før intervjuet, som varte frå 19 minutt til 2 timar. Dei korte intervjuet gav meir konkret informasjon enn dei lange, då informantane på dei lengste intervjuet tidvis svarte litt utanfor tema.

Det gjekk litt tid mellom intervjuet, for å nøysamt høyre gjennom opptaka og transkribere dei. Dette gav moglegheit til å vurdere om spørsmåla var gode nok, om informantane responderte på det problemstillinga var ute etter og om det var tilstrekkeleg med spontane spørsmål som høvde til informantane sine forteljingar.

4.8 Analyse

Etter at intervjuet var transkriberte, vart det føreteke ei systematisk tekstkondensering som analyse. Tekstkondenseringa handla om å samanfatte informasjon frå fleire informantar og gjorde det mogleg å sjå på fellestrekk og variasjonar i erfaringane og opplevingane til informantane. Det vart nytta fire steg for å beskrive hovudstrukturen i analysen (Malterud 2011).

Det fyrste var å få eit heilskapleg inntrykk av det innsamla materialet ved å lese gjennom dei transkriberte intervjuet. Informantane sine forteljingar har lyfta fram mange viktige faktorar, men også ein del som ikkje høver til oppgåva. Eit inntrykk var at dei kortaste intervjuet bar preg av meir konkret informasjon kring tema i intervjuguiden. På dette steget vart det plukka ut åtte overordna tema informantane la fram:

- Informasjonskanalar
- Dette kan eller må vi (foreldra) gjere sjølve i prosessen
- Tenesteutøvar som hjelpar i prosessen
- Kontakt og kommunikasjon
- NAV – eit system, ikkje eit menneske?
- Tidsbruk
- Råd til andre i same situasjon
- Forbettringspotensiale for tenesta

På steg to i analysen vart det identifisert meningsdannande einingar. Her vart den delen av materialet som skal studerast nærare definert, ut frå kva som vert sett på som relevant for problemstillinga. Her vart det sett etter fellesnemnarar og ulikskapar i datamaterialet kring dei overordna tema frå steg ein. Det fyrste intervjuet vart lese til saman åtte gonger, altså ein gong for kvart tema som kom fram på steg ein. Sitata som høvde til kvart enkelt tema vart trekt ut, dette vart lite strukturert og svært tidkrevjande. Dei neste intervjuet vart gjennomgått berre ein

gong på dette steget, og det vart plukka ut sitat for sitat til høvande tema med klipp og lim funksjon på data. Fleire av sitata kunne knytast til fleire tema, noko som vart oppdaga tidleg på dette steget. I byrjinga var det 120 sider med rådata, men etter steg to vart dette komprimert til 74 sider med materiale som skulle sjåast nærare på.

I det tredje steget vart sitata til informantane gjennomgått og det vart danna kunstige sitat (Malterud 2011). Dette er sitat som framhevar det viktigaste i informanten si forteljing, men som er sagt på ein meir samanfatta måte. Etter at dei kunstige sitata vart danna har visse tema vist seg som viktige for problemstillinga. Desse er kvar og korleis ein får informasjon om NAV-etaten og kva tenester den tilbyr, korleis foreldra opplever systemet og kontakten med NAV-etaten, kva ansvarsområde foreldra har i prosessen, erfaringar kring tidsbruk når det gjeld søking av hjelpemiddel, kva samarbeidspartnarar som er involverte og kva desse gjer for foreldra, forbettringspotensiale for tenesta og kva råd foreldra har til andre i tilsvarende eller tilnærma lik situasjon.

På det siste steget i analysen vart datamaterialet rekontekstualisert, som tyder at resultata frå intervjuva vert framstilt i lys av teori og tidlegare forskning.

4.9 Forskingsetiske vurderingar

Det vart arbeida grundig med informasjonsskriv og intervjuguide før det vart oppretta kontakt med Norsk Samfunnsvitskapleg Datateneste (NSD). Telefonkontakt vart oppretta for å få bekrefte om det var naudsynt å sende inn meldepliktskjema, noko som måtte gjerast fordi det vart samla inn personopplysningar om informantane i form av namn, e-postadresser, telefonnummer og heimeadresser. Ein annan grunn til at prosjektet var meldepliktig var at det skulle nyttast digitalt lydband under intervjuva, som igjen vart lagra på datamaskin til prosjektet vart avslutta (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). Frå meldeskjemaet vart sendt inn tok det om lag to veker før responsen om at prosjektet vart godkjent kom, og intervjuprosessen kunne setjast i gong (Vedlegg 4). Då prosjektet vart forlenga, vart det også sendt inn informasjon om dette til NSD som vart godkjend.

Eit sentralt forskningsetisk spørsmål er kva konsekvensar deltaking i studien kan ha for gruppa ein skal undersøkje. I dette ligg til dømes å vurdere i kva grad det vil vere utfordrande for personar som er i ein belastande situasjon å delta i forskingsprosjektet. Eit spørsmål som er viktig å stille seg er om det kan innebere ei ytterlegare belastning å verte forska på viss ein allereie er i ein belastande situasjon (Thagaard 2013). Knytt opp mot denne studien, vart det

gjort ei etisk vurdering av kva implikasjonar dette prosjektet kunne ha for informantane. At nokre av informantane var i ein belastande situasjon var tydeleg, då det var utfordrande for informantane å finne tid til intervju. Nokre intervju måtte utsetjast og avlysast grunna bornet sin tilstand eller avtalar som hadde med borna sine funksjonsnedsettingar å gjere, og ein informant var utfordrande å få kontakt med. Opplevinga etter utførte intervju var likevel at informantane var takksame for at det vert sett fokus på det valde temaet då dei tenkjer på andre som er i, eller kan kome i same situasjon.

Forskingsetiske retningslinjer seier at informanten skal ha rett til autonomi og kunne bestemme over deltakinga si. Praktisk inneber dette at informanten skal gje samtykke til å delta og at ein på kva tidspunkt ein ynskjer, kan trekke seg utan grunngevingnad og utan å kjenne ubehag eller negative konsekvensar (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). Det er nemnt at det var informantar som trekte seg før intervjuet var utført. Under dette punktet er det også viktig å tenkje på at bornet er i fokus, i den form at problemstillinga handlar om denne sine behov for hjelpemiddel. Borna har ikkje vore inkludert i intervjuprosessen, men som forskar er det viktig å tenkje på det etiske i relasjon til borna, til dømes det å anonymisere namn og respektere deira privatliv. Fordi borna er mindreårige og/eller umyndiggjorde, men også fordi det er foreldra som gjennomfører det praktiske i sakshandsamingsprosessen og har kontakt med dei ulike instansane, er det i denne oppgåva foreldra som er hovudinformatar.

Som forskar skal ein respektere privatlivet til informanten gjennom å halde teieplikta si og halde informanten anonym. Informanten skal sjølv bestemme kva informasjon ein vil dele med forskaren. Informasjonen skal handsamast konfidensielt og skal berre nyttast til det føremålet det er meint for (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). Då informantane i denne studien kjem frå ulike stadar i landet, er det nærast umogleg å identifisere situasjonane og personane i skildringa (Thagaard 2013). Namna til informantane er endra i transkriberinga av intervjuet og framstillinga av materialet, for å halde ein anonyme på datamaskina og i utgjevelsen av studien.

4.10 Reliabilitet, validitet og generalisering

Omgrepa reliabilitet, validitet og generalisering vert nytta ulikt i kvantitativ og kvalitativ forskning. I forbindelse med denne studien handlar omgrepet reliabilitet om at innsamla data skal vere påliteleg. I praksis er det knytt til kor nøysam forskaren har vore i prosessen og handlar om kor nøyaktig datamaterialet i undersøkinga er, kva data ein nyttar, på kva måte

data er samla inn og korleis desse vert arbeida vidare med. Ein metode for å vurdere pålitelegheita er at fleire forskarar undersøker det same fenomenet. Ved likt resultat hjå fleire forskarar kan det sjåast som høg reliabilitet (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). Forsking som er presentert i denne oppgåva og studien som her vert utført, undersøker ikkje nøyaktig det same fenomenet, men rike beskrivingar frå ulike informantar kring fenomenet er med på å styrke reliabiliteten. Noko som styrkar reliabiliteten til denne studien er at det gjennom prosessen har vore kontinuerleg kontakt med rettleiar og deltaking på masterseminar der delar av oppgåva har vorte presentert til medstudentar og lærarar. Då har ein fått konstruktive tilbakemeldingar som har vore ei god hjelp for å vidareutvikle oppgåva. Alle intervjuar vart transkriberte for å ha informantane sine direkte sitat tilgjengelege, deretter anonymisert gjennom å endre namn, og sendt til rettleiar.

Reliabiliteten kan også knytast til at forskaren gjer greie for korleis data er utvikla. Dette vil blant anna seie å tydeleggjere eit skilje mellom informasjonen som er kome fram gjennom data, og vurderingane ein har gjort av informasjonen. Å ha god reliabilitet vil seie at forskaren avklarar relasjonane ein har hatt til deltakarane og kva betydning erfaringane i felten har hatt for data ein har fått (Thagaard 2013). Relasjonen som har vore med informantane har vore elektronisk og via telefonkorrespondanse for å avtale tid for intervju, og i sjølve intervjusituasjonen som vart skildra tidlegare i metodekapitlet. I kapittel seks vert det gjort greie for korleis data er utvikla.

Omgrepet validitet handlar om truverdet til datamaterialet, og har som føremål å sjå om metoden undersøker det den er meint å undersøkje. Ein skal undersøkje om det er samanheng mellom fenomenet ein forskar på og datamaterialet ein har samla inn (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, Krumsvik 2014). Indre validitet kan handle om ordlyden i spørsmålet som vert stilt. Til dømes vart spørsmåla forbeta etter uttesting på medstudent. Informantane gav også uttrykk for at spørsmåla var forståelege (Krumsvik 2014).

For å sikre validiteten til denne studien vart det valt eit forskingsdesign som kan svare på problemstillinga. Responsen informantane gav på intervju spørsmåla vart ordrett transkribert (Kvale og Brinkmann 2009). Forsøk på å sikre validiteten i analysen er gjort ved å fylgje prinsippa om dekontekstualisering og rekontekstualisering, som vert nærare beskrive i analysen av intervjuar (Malterud 2011). Validiteten av studien vert styrka viss det eksisterer andre studie med same resultat, men ved god argumentering for kvifor studien ein har utført skil seg frå resultat frå andre studie, kan også dette styrke validiteten (Thagaard 2013).

Å sjå på generalisering av funna er å sjå om funna kan overførast til liknande fenomen eller andre menneske (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). For oppgåva er det valt eit fenomenologisk utgangspunkt som skal sjå på dei subjektive opplevingane, noko som kan gjere generalisering av funna utfordrande. Trass dette er det mogleg at foreldre til andre born med funksjonsnedsettingar kan kjenne seg igjen i funna, særleg då ein har ulike opplevingar kring NAV-etaten og søking av hjelpemiddel. Vidare seier Krumsvik at ein kan dele generalisering inn i tre former. Lesargeneralisering handlar om at dei som les resultatet av studien skal ha moglegheit til å kjenne seg att i funna og i utsegnene til informantane. Naturalistisk generalisering er basert på at lesaren opplever ein samanheng mellom sin eigen situasjon og situasjonen som er skildra, og som vidare fører til meir refleksjon rundt desse. Den siste forma vert kalla analytisk generalisering og går ut på at studien kan nyttast som retningslinje for liknande situasjonar (Krumsvik 2014).

For at kunnskapen i studien skal kunne delast med lesarar er det ein føresetnad at kunnskapen ein har komme fram til kan overførast til andre. Forsking som går på heilt lokale eller private resultat er sjeldan av interesse for utanforståande (Malterud 2011). Ideen bak denne studien er at resultatata kan overførast til andre i tilsvarende situasjon, altså til foreldre til born med nedsette funksjonsevner som søker om hjelpemiddel, men også til andre personar som søker om hjelp som krev sakshandsaming av tilsette ved hjelpemiddelsentralen.

4.11 Oppsummering

I metodekapitlet vart den fenomenologiske tilnærminga til oppgåva presentert, då det er denne som høver best til oppgåva. Vidare vart den faglege ståstaden til temaet grunngjeve, og det vart vist til erfaringar og fordommar på feltet. Då eiga erfaring ikkje er direkte knytt til sakshandsaming for gruppa, vart intervju som metode valt for å samle inn data om temaet. Det vart også presentert ei oversikt over utvalskriterium for å delta i studien. Kriteria, samt personlege situasjonar blant dei som melde si interesse, gjorde at det til slutt var seks informantar. Deretter vart det gjeve ei innføring i intervjuguiden før intervjusituasjonane vart skildra. Til slutt vart det føreteke forskningsetiske vurderingar og gjeve forklaring på omgrepa reliabilitet, validitet og generalisering, som vidare vart knytt opp mot forskingsprosjektet ved å vise til kva personar eller situasjonar funna kan overførast til.

5 Teoretisk rammeverk

5.1 Innleiing

I dette kapitlet vert det gjort greie for teoretiske perspektiv som seinare vil nyttast i diskusjonen av det innsamla datamaterialet. Med utgangspunkt i problemstillinga er det valt å sjå på ulike tilnærmingar kring brukarmedverknad. Dette er også relevant i lys av at brukarmedverknad er lovfesta. I samband med søking av hjelpemiddel vert også partnarskapsomgrepet nemnt, som vektlegg samarbeid mellom ulike aktørar i ei sak. Habermas sine teoretiske omgrep livsverd og systemverd, som seier noko om den gjensidige påverknaden mellom lovverk og reglar i tenesta og brukarane sine ynskje og behov, vert presentert.

5.2 Brukarmedverknad og partnarskap

Ordet brukarmedverknad vart introdusert i offentleg sektor på 1970-talet, og inneber at forvaltinga i auka grad skal innrette seg etter kva brukarar av tenestene meiner om tilbodet. Omgrepet brukar vert i denne samanhengen nytta om menneske som nyttar offentlege tenester, og medverknad tyder å bidra eller delta. Ein kan seie at brukarmedverknad handlar om samhandlinga og relasjonen mellom brukaren og tenesteapparatet, der brukaren skal vere aktiv og ytre sitt perspektiv eller si forståing av situasjonen. Skal brukaren ynskje å medverke, må ein oppleve at tenesteapparatet legg til rette for det (Willumsen 2005).

Brukarmedverknadsomgrepet relaterer til problemstillinga i studien ved å sjå i kva grad foreldra og borna får påverke val av hjelpemiddel. Willumsen avgrensar omgrepet slik: «De som blir berørt av en sak, en beslutning eller et tiltak, skal også få være med og utforme og bestemme hva dette skal gå ut på» (Willumsen 2005:33). Altså skal brukarar ved NAV-etaten få kome med innspel til kva tiltak ein ynskjer, og sakshandsamaren vektlegge brukarane sine innspel i utforminga av tiltaket.

Omgrepet brukarmedverknad kjem frå to ulike røter. Den demokratiske rota stammar frå 1960-talet i form av krav frå fagrørsla om at tilsette ved organisasjonar skulle få vere med å bestemme. Då skulle ein også delta i avgjerder i velferdssektoren som gjaldt ein sjølv. Den andre rota til kravet om auka brukarmedverknad kom frå nyliberalistisk tenking, som ynskje å innføre marknadsmodellar for fordeling av velferdsgode og for at kundane skulle få meir makt ved å tilføre fleire valtilbod. Perspektiva er ulike fordi den demokratiske tilnærminga viser til eit fellesskap som fordeler innflytelse og rettar til å ta avgjerder, medan

marknadstilnærminga søkjer at brukarane som enkeltindivid skal treffe val ut frå egne interesser (Rønning 2007).

Korleis brukarar kan medverke i tenestetilbodet meiner Billington har endra seg. Tidlegare var det hierarkiske haldningar i helsevesenet der eksperten stod øvst, medan brukaren gjorde som den vart fortald og ikkje stilte spørsmål til avgjerdene. Brukarmedverknad har fått auka fokus med eit ideal om at familien er eksperten på sitt born og difor skal delta i planar som gjeld bornet. Tilnærminga vektlegg at foreldra skal definere borna sine behov (Billington 2006). Ein brukar skal i fylgje Willumsen medverke i både demokratiske og forvaltningsmessige prosessar. Dette for å få fram kva saka handlar om, og for at ulike omsyn skal kome til syne når dei offentleg tilsette tek avgjerda. Målet er at saka skal vere godt opplyst og at ulike alternativ skal vurderast før det vert valt (Willumsen 2005). Hanssen, Humerfelt, Kjellebold, Norheim og Sommerseth legg vekt på ei tradisjonell tilnærming til brukarmedverknad. Då har yrkesutøveren brukaren i sentrum og skal slik forstå og handle ut frå brukaren sine interesser og behov, i kraft av profesjonell kunnskap og erfaring. Yrkesutøveren skal legge til rette for at brukaren kan ytre sine synspunkt ved å skape ein trygg situasjon. Slik kan yrkesutøveren setje seg inn i brukarperspektivet gjennom brukaren si formidling og eigen fagkunnskap (Hanssen m.fl. 2010).

Ein kan dele inn brukarmedverknad på individnivå, tenestenivå og systemnivå. På individnivå skal enkeltbrukaren påverke og delta i utforminga av tiltaket som gjeld ein sjølv.

Brukarmedverknad på tenestenivå er når brukaren er med å påverke utforminga av tenester som gjeld ei avgrensa avdeling eller tenestestad. På systemnivå inneber brukarmedverknad at brukarar eller brukarorganisasjonar kan vere med å påverke tenesteutforminga på eit overordna nivå, til dømes i foreldreforeiningar som ytrar meiningar om kva som bør endrast. Å verte høyrte kan vere lettare når ein er ein del av ei gruppe enn når ein er ein enkeltbrukar (Bøe og Thomassen 2007). Ved å dele inn brukarmedverknad på denne måten kan ein sjå at nivåa samsvarar med nokre av stega i Arnstein sin stigemodell.

Medan Willumsen (2005) og Bøe og Thomassen (2007) omtalar ulike nivå for medverknad, omtalar Arnstein (1969) si teoretiske tilnærming grader av påverknad. Arnstein viser til ein diskusjon rundt borgardeltaking og involvering i samfunnet. Ideologien er utforma som ein stige der kvart trinn svarar til i kva grad innbyggjarane har makt til å bestemme. Her varierer deltakinga frå inga påverknad, å verte høyrde, til å samarbeide og har full leiarmakt (Arnstein 1969). Stigen vert kalla «Arnstein's ladder of participation», og viser til brukarmedverknad på

til saman åtte nivå. Stigen set eit skilje mellom det som ikkje kan nemnast som brukarmedverknad, det som kan sjåast som delvis deltaking, og reell brukarmedverknad. Dei to stega på botnen; manipulering og terapi, vert ikkje rekna som å medverke. Steg tre til fem er grader av legitimering og handlar om informasjon, konsultasjon og representasjon. Partnerskap, delegert makt og borgarkontroll er dei tre stega ein ser øvst i stigen, og viser til ulike grader av borgarmakt (Olsen 2005). Slettebø tolkar at Arnstein sin stigemodell viser at ikkje all medverknad gjev innflytelse i eigne saker, men skriv at aktiv deltaking fører til betre tenester, og at reell brukarmedverknad kan føre til større aksept og legitimitet av tenestene ein yter (Slettebø 2008).

Artikkel 23 i barnekonvensjonen vektlegg at born med funksjonsnedsettingar skal ha eit liv som bidreg til aktiv deltaking i samfunnet, og skal sikre at born som oppfyller vilkåra får den hjelpa dei søker etter (Barneombodet 1991[1989]). For å få dette til skal dei offentleg tilsette tileigne seg brukaren sitt perspektiv. På dette viset kan det oppstå ei forståing mellom partane, som er sentral for at brukarmedverknad kan finne stad, då det berre er gjennom ei slik forståing av brukaren sin situasjon at dei offentleg tilsette kan fatte brukarorienterte og legitime avgjerder om tiltak. For problemstillinga tyder dette at behova foreldra og borna uttrykkjer skal prioriterast. Sentralt i brukarmedverknad er at ein skal bestemme over eige liv og kva tiltak eller hjelp som kan betre eigen livssituasjon, men ein kan også reservere seg mot å medverke (Willumsen 2005). Brukarmedverknadsperspektivet kan problematiserast då det ved søking av hjelpemiddel er borna som er dei reelle brukarane. Artikkel 12 i barnekonvensjonen legg føringar for at borna skal ytre synspunkt som rører ein sjølv, og at borna i sakshandsamingar som gjeld ein sjølv anten direkte eller gjennom eit taleorgan skal verte høyrte (barneombodet 1991[1989]). For å gjere borna sin medverknad reell i saker som gjeld dei sjølve, kunne dei ha delteke i dialogen med tenesteutøvarane. Men, fordi tenesteapparatet meiner at born sjeldan forstår problemstillingane, får dei verken ansvar, innflytelse eller makt til å påverke eigen situasjon. Difor vert borna passive og foreldra den viktigaste samtalepartnaren til hjelpeapparatet (Hafstad og Øvreeide 2011).

Partnerskapsomgrepet er sentralt i denne studien, då det er ynskeleg å utforske om partnerskapet er reelt i samhandlinga mellom foreldra og hjelpeinstansane i arbeidet for borna sitt beste. I saker som gjeld tildeling av hjelpemiddel er det fleire partar som samhandlar, blant anna born/foreldre, kommunal ergoterapeut/fysioterapeut og rådgjevar og/eller sakshandsamar ved NAV Hjelpemiddelsentral. Samhandling i tenester som vert ytt til desse familiane viser at ein er gjensidig avhengige av kvarandre då foreldra og borna treng

tenestene, og yrkesutøvarane treng at tenestene er etterspurde. Dette kan sjåast som eit konkret uttrykk for partnerskap (Solheim og Øvrelid 2001). Eit partnerskap kan definerast som eit samarbeid om felles interesser og ein metode for samarbeid i relasjonen mellom det offentlege og det private (Sandersen og Bay-Larsen 2008). Mange partnerskap oppstår grunna konkrete utfordringar eller behov, og då er det i utgangspunktet bestemt kva aktørar som skal vere involverte. Partane skal vere likeverdige i samhandlinga, og det er ofte avgjort kva mål desse skal arbeide mot på førehand (Røiseland 2008). Ein kan tolke dette som strategiske partnerskap der dei deltakande partane er samstemde om at ein har god nytte av å samkøyre og koordinere handlingane sine (Andersen 2008).

For å kalle samhandlinga eit partnerskap er eit kriterium at samarbeidet er varig og stabilt, og at alle partar bidreg med ressursar. Eit bytebasert partnerskap kan vere naudsynt, og går ut på at partane har felles interesser og behov, men at ein har ulike ressursar å bidra med (Otterlei 2008). I dette ligg at foreldra som part har interesse og behov for hjelpande tiltak frå NAV-etaten, og at etaten har behov for brukarar og deira kunnskap for å kunne utføre eit kvalitativt godt arbeid. Sakshandsamaren kan bidra med kunnskap på hjelpemiddelområdet, medan brukarane har erfaringskunnskap på kva behov eller tiltak ein har og treng. Har partane ulike interesser i samhandlinga kan dette vere prega av asymmetriske maktforhold. Då er kommunikasjon ein viktig faktor for å etablere eit partnerskap som trass asymmetri kan verte vellukka og konstruktivt (Sandersen og Bay-Larsen 2008).

Ei tilnærming til samhandling i eit partnerskap er samarbeidsprinsippet. Prinsippet utgjør sjølve avtalen ein må akseptere viss ein skal kommunisere med andre menneske. Ein må etablere eit felles mål med samhandlinga og kommunisere på ein forståeleg måte for å nå dette målet. Samhandling handlar om at partane tilpassar seg kvarandre og samkøyrer handlingane sine som ein del av ei felles oppgåve (Svennevig 2009). Partnerskapsmodellen krev at partane gjennom drøfting må kome fram eit felles mål å arbeide mot (Davis 1993). I samhandling med tenesteutøvararen skal foreldra kjenne seg som ein likeverdig part. Med andre ord skal foreldra sine perspektiv vere like viktige som tenesteutøvararen sitt syn. Samhandling handlar også om korleis foreldra som brukargruppe ynskjer å verte møtt. Nokre ynskjer berre fagleg hjelp frå eksperten, medan andre ynskjer at hjelparen i tillegg viser omtanke for situasjonen. Dei fleste ynskjer å verte møtt med respekt for egne kjensler og bornet sine utfordringar (Billington 2006). Det er ei etisk utfordring for tenesteutøvararar å fungere som ei kunnskapskjelde, få brukaren til å sjå løysingar sjølv og støtte brukaren, utan at denne opplever sakshandsamaren som ein betrevitar (Hafstad og Øvreeide 2011). Legg fagpersonane

til rette for deltaking for brukaren, kan det motverke maktubalanse i forholdet (Bøe og Thomassen 2000).

5.3 Livsverd

Denne oppgåva skildrar foreldre sine erfaringar av møtet mellom hjelpesystemet og kvardagen for familiar til born med funksjonsnedsettingar. Opplevingane er viktig å setje ord på fordi denne brukargruppa har ein kvardag som i større grad enn for andre familiar er prega av inngrep frå systemet. I møtet mellom kvardagslivet og systemet kan det oppstå utfordringar då det råder ulike verdiar og vurderingar i desse kontekstane. Habermas sine omgrep systemverd og livsverd kan vere med på å gje eit teoretisk perspektiv på korleis dette møtet vert konstruert og korleis det pregar sjølve hjelpekonteksten for familiare.

Omgrepet livsverd kjem opphavleg frå fenomenologien, og tek utgangspunkt i at enkeltpersonar tolkar verda ut frå fordommar ein har tileigna seg gjennom livsverda (Eriksen og Weigård 1999, Habermas 1999). I omgrepet livsverd ligg den kulturelle, sosiale og personlege tradisjonen som høyrer til mennesket. Med dette meiner Habermas at livsverda til mennesket er sentral i reproduksjon av kultur, samfunn og personlegdom (Habermas 1999).

Livsverdomgrepet er viktig i denne oppgåva fordi problemstillinga tek føre seg korleis foreldra formulerer opplevingane og erfaringane dei har i kvardagen. For å oppnå idealet om eit partnerskap må ein ha ein felles definisjon av situasjonen for at partane skal meistre å samkøyre handlingane sine. Ein kan tenkje seg to partar som startar på eit nullpunkt og veit lite om kvarandre, som må forhandle fram ei ny og felles situasjonsforståing. Livsverda er den grunnleggjande samforståinga ein har gjennom faktorar ein tek for gitt og felles kunnskap innan eitt samfunn som sikrar at ein ser ting nokon lunde likt. Slik kan ein seie at livsverda kan beskrivast som ein horisont av erfaringar og kunnskapar ein implisitt rår over, men som ein vert eksplisitt klar over viss ein opplever nye situasjonar som gjev nye fokus. I praksis tyder dette at ein alltid vil stå innan si eiga verdkontekst (Eriksen og Weigård 1999).

Ein føresetnad for livsverda er å ha eit språkleg og kommunikasjonsprega fellesskap med andre. Opplever ein i kvardagslivet at andre oppfattar ting annleis enn ein sjølv, tyder det at menneska har ulike livsverdenar. Livsverda eksisterer som upresise oppfatningar i kvardagslivet og handlar om kva mening som ligg bak handlingar, korleis ein nyttar reiskap, kva oppgåver ein har og kva åtferd ein har i samhandling med andre menneske (Vatne 1998). Alle menneske har ulike erfaringsgrunnlag, som gjer at ein tolkar hendingar ulikt. Dess meir

erfaring ein har på gjevne område, dess lettare er det å kome fram til løysingar på situasjonar. Vidare viser dette at det ulike erfaringsgrunnlaget gjer at menneska vil finne ulike løysingar på utfordringane ein får presentert. Tenesteytarar kan oppleve etiske dilemma i yrkesutøvinga grunna spenning mellom rolla ein har som yrkesutøvar, mål og reglar ein er pålagde i organisasjonen, og ynskje om å yte ei betre teneste til brukaren enn organisasjonen har ressursar til (Garmann Johnsen 2005).

Ei anna tilnærming til livsverda vert presentert av Husserl gjennom Sivertsen si framstilling. Husserl avklarar livsverda som «common sense», og meiner at livsverda er den verda som femnar ein og som trer fram når ein tek inn ei naturleg innstilling. Altså er verda slik mennesket oppfattar den i kvardagslivet i dei praktiske og mellommenneskelege gjeremåla. Livsverda er den verda som kjem til syne når ein fjernar alle vitskaplege, religiøse og magiske teoriar, og som er sjølvsgd for det einskilde mennesket, og er grunnen til at Husserl kallar det common sense-omgjevnadane til mennesket (Sivertsen 1996).

Jensen formulerer omsorgsbiletet som noko nært og subjektivt som høyrer heime i det private, derav omgrepet privat omsorg. Den private omsorga er personorientert og spesifikk, og vert difor plassert i livsverda der dei pårørande er den viktigaste omsorgskjelda (Jensen 1990). Også Storø si tilnærming til livsverda er å leggje vekt på nærleiksdimensjonane i kvardagslivet. Tilnærminga viser at ein i livsverda lever livet med sine næraste og at det er der dei momentane behova kan synleggjerast og dekkast. Relasjonar mellom menneske er sentralt i livsverda, og ein kan gjennom handlingar og kommunikasjon setje seg inn i og forstå andre sine liv og handlingar. Dette tyder at livsverda er staden der familien eksisterer og det er i denne settinga ein lettast ser kva behov borna har i kvardagen, gjennom kva handlingar som vert utført og korleis familien ordlegg seg på når ein uttrykkjer behova ein har. Den faglærde skal forsøke å møte brukaren og forstå situasjonen denne opplever ut frå si livsverd, samstundes som ein skal sjå kreftene som opererer på systemnivå for å setje den enkelte sin situasjon i samanheng med samfunnet denne er ein del av (Storø 2016).

5.4 Systemverd

Systemverda som Habermas presenterer som ein kontrast til livsverda, stammar frå den sosiologiske systemteorien til Parsons og Luhmann. Som system består samfunnet av formelt organiserte handlingssystem som skal ivareta visse oppgåver i samfunnet (Habermas 1999). Handlingar i systemverda vert utført ut frå eit ynskje om makt, innflytelse, effektivitet og

økonomisk inntening. Slike fokus står i motsetnad til livsverda som er styrt av emosjonar, medan systemverda er styrt av fornuft og logikk som rettar seg inn mot system og strukturar i samfunnet (Storø 2016).

I systemteorien viser Habermas at samfunnet er sett saman av fleire sjølvregulerande delsystem, som skal ivareta naudsynnte oppgåver for å oppretthalde ei likevekt i samfunnet (Habermas 1999, Eriksen og Weigård 1999). Systemperspektivet handlar om at ulike forhold i miljøet heng saman og påverkar kvarandre gjensidig. I eit samarbeid mellom foreldre og NAV-etaten handlar det om forholdet og samspelet mellom partane, og korleis desse er i samspel med det heilskaplege miljøet rundt seg. Bø viser til den teoretiske tilnærminga til Antonovsky (1988) som tek føre seg den gjensidige påverknaden mellom det indre og det ytre miljøet. Antonovsky legg vekt på at personen sine indre føresetnadar og dei ytre livsomstenda gjer at ein opplever samanheng i tilværet (Bø 2011). Vatne framhevar at det er reglar og standardar som styrer handlingar i systemverda, ut frå kva som er effektivt og nyttig i situasjonen. Vert situasjonen til brukarar av offentlege tenester sett gjennom eit utanfråperspektiv, vil ein verte oppfatta som tilskodar til det som går føre seg (Vatne 1998).

Den offentlege, formelle omsorgskjelda høyrer inn under systemverda, som er regelstyrt, distansert og oppgåveorientert. Omsorga har gått frå å vere ei familieoppgåve, til at det no finst yrkesgrupper med legal rett til å yte omsorg på fellesskapet eller det offentlege sine vegner. Dette skapar spenningar mellom livsverda og systemverda då omsorgsytarane har eit regelverk å arbeide etter, samstundes som ein er forplikta til å la solidaritet- og fellesskapsinteresser rå. Altså skal den offentlege omsorga finne ein balanse mellom livsverda og systemverda. Likevel kan den offentlege omsorga opplevast som framandgjerande og vise teikn på at nærleik, varme og innleving er ei mangelvare for tenestebukarane. Det private omsorgsbiletet Jensen beskriv kan slik sett fungere som eit utgangspunkt for reformer som skal sikre ei betre offentleg omsorg. Reformene skal viske ut grensene som har funne stad mellom dei to omsorgsytarane, og gjere den offentlege omsorga meir prega av nærleik til tenestebukarane. Dette kan gjerast ved at systemet «eksporterer» og skyv utfordringane tilbake til det private feltet, eller ved at systemet «importerer» den private omsorga inn i det offentlege feltet (Jensen 1990). Jensen viser til Lasch (1979) som meiner at den offentlege omsorga har gjort mennesket umyndig, og tilrår slik som Habermas at ein bør føre omsorgsansvaret tilbake til familie og nærmiljø (Jensen 1990). For foreldre til born med funksjonsnedsettingar ligg omsorga både til det familiære og det formelle hjelpeapparatet. Til det familiære fordi det er desse som bur med borna og ser kva utfordringar

funksjonsnedsettinga fører med seg, og til det formelle fordi det er desse som avgjer om utfordringane er store nok til at ein har krav på hjelpemiddel for å lette utfordringane. Slik sett kan ein ikkje gjere omsorga privat eller formell, då det må vere ei samhandling mellom livs- og systemverda for å kunne gje ei heilskapleg hjelpeteneste til borna.

5.5 Kolonisering

I samheng med problemstillinga viser livsverd- og systemverdomgrepa korleis den profesjonelle tenesta, tenesteytarar og brukarar påverkar kvarandre. I livsverda ligg kunnskap som kjem innanfrå, altså eit deltakarperspektiv, medan ein i systemverda oppnår kunnskap utanfrå, som i eit tilskodarperspektiv. Slik vil det i møtet med den profesjonelle tenesta vere ei samhandling mellom brukarperspektivet og kunnskapsperspektivet den profesjonelle sit med. Systemverda har krefter som er sterkare enn livsverda. Døme på dette er regelverk som styrer livsverda. Jensen framhevar at det går føre seg ei kolonisering av livsverda, som tyder at det er auka inngrep frå staten i faktorar som handlar om den private verda til menneska (Jensen 1990). Sagt på ein annan måte skjer det ei kolonisering når systemet sin logikk fyl med inn i livsverda (Stokken 2008). Jensen si forståing viser at inngrep frå staten i fylgje Habermas er motsetningsfylt. Staten får auka styringsmoglegheiter samstundes som prosessar i livsverda vert gjort om til systemprosessar. Dette tyder at staten sine inngrep i naudsynt omsorg vert underkasta systemet sin logikk, heller enn å vere handlingar som vert styrt gjennom sosialintegrerende mekanismar (Jensen 1990). Altså vert livsverda gjennom kolonisering frå systemverda formell og styrt av politikk, økonomi, jus og administrasjon (Storø 2016).

Brukarar av hjelpetenester har ulike strategiar for å hindre systemverda i å overgå livsverda. Strategiane kan vere å halde tilbake informasjon eller vere selektiv med informasjonen ein gjev for å få gjennom det tiltaket ein ynskjer, og at ein gjennom åtferd viser usemje i tenesteapparatet sin definisjon av eigne behov. Andre måtar å få fram livsverda si på er ved å vere pågåande og ha strategisk personkontakt med partar som kan gje naudsynt hjelp. Det kan vere strategisk for å få kjennskap til korleis ein kan overtale systemet, og å skaffe seg byråkratisk kunnskap om regelverk og sakshandsaming (Solheim og Øvrelid 2001). Eit anna alternativ er i fylgje Stokken å gjennom eigen kunnskap setje krav til tenestene ein treng. Dette kan tyde at brukaren sjølv har kunnskap om korleis livet er og korleis kroppen responderer på dei ulike hjelpemidla, og at brukaren difor har føresetnad til å seie kva tiltak ein treng. På den andre sida kan dei faglærde hevde at dei har betre kunnskap på området grunna utdanning og kompetanse, men ein kan ikkje lese seg fram til den enkelte sine behov

eller gå ut frå kva løysing som er best gjennom å standardisere utfordringane brukarane opplever og ytrar. Dette kan tolkast som ein maktkamp då begge partar meiner dei har relevant kunnskap. Då er ikkje lenger oppfatningane til brukaren i livsverda, men ført ut av livsverda og inn i systemet og gjer oppfatningane underlagt ein annan logikk. Med dette meinast at i livsverda er det to partar som samhandlar. Den eine har behov for eit særskilt tiltak grunna utfordringar ein sjølv ser eller opplever, medan løysingane ligg til systemet. Systemet fungerer ikkje utan livsverda då det er brukarane som gjer at dei tilsette i systemverda har arbeid og at systemet ikkje bryt saman. Helsetenestene er gjennom dette perspektivet ei blanding av livsverd og systemverd (Stokken 2008).

5.6 Livsverd og systemverd

Habermas framstiller livs- og systemomgrepa som to omgrep som ikkje opphavleg var åtskilte. Han meiner systemet har vorte skilt ut frå det kvardagslege sosiale samkvem, altså livet, fordi enkelte kommunikasjons- og samhandlingsformer vert formaliserte. Ein stadig større del av interaksjonen mellom partane i ei samhandling vert formidla gjennom økonomi og politikk. Dette er to viktige områder som tek stadig større plass i mennesket sin kvardag. Av den grunn vert livsverda i større grad prega av systemverda samstundes som livsverda pregar systemverda ved å produsere motivasjon og ferdigheiter som er naudsynte for arbeidslivet og dei administrative systema i samfunnet (Habermas 1999).

Livsverda og systemverda ber preg av ulikskap. Menneska møtast med ulike forventningar og behov, der livsverda er den direkte, menneskelege opplevinga av den andre parten, og systemverda er prega av normer, reglar og kategoriar som plasserer menneska ut frå ytre eigenskapar og trekk (Garmann Johnsen 2005). Sjølv om det i møtet mellom livsverda og systemverda kan oppstå dilemma, er dei avhengige av kvarandre. Dette kan illustrerast i samhandlinga som går føre seg mellom brukarar og tilsette ved NAV-etaten. Tjora dreg parallellar til dette når brukaren må ytre si forståing av livet sitt til sakshandsamaren ved NAV-etaten, medan sakshandsamaren gjennom lover og økonomiske retningslinjer skal avgjere om brukaren har krav på hjelpa ein har søkt om. Slik gjev brukarane arbeid til dei tilsette i systemverda samstundes som den offentleg tilsette må ta omsyn til brukaren si livsverd for å få inntrykk av korleis ein kan løyse utfordringane denne opplever. Samanhengen mellom livsverda og systemverda kan også vere å sjå korleis brukaren og tenesteytaren kjem fram til løysingar på utfordringane brukarane har, samstundes som ein ser på korleis politiske, økonomiske, tekniske, sosiale og etiske forhold spelar inn i

samhandlinga. Dette kan ein sjå nærare på i situasjonar der brukaren og tenesteutøvarer møter kvarandre, der ein ser korleis løysingar på utfordringar vert til gjennom forhandlingar og samarbeidet partane utøver på bakgrunn av måla ein har sett seg. Tjora formulerer at det ofte ligg rådande økonomiske, politiske og faglege omsyn til grunn for dei praktiske avgjerdene som vert gjort av sakshandsamarane ved NAV-etaten (Tjora 2008).

Habermas skriv at ein ikkje kan sjå livsverda og systemverda kvar for seg (Habermas 1999). Å sjå samfunnet som livsverd vert for idealistisk, medan det å sjå på samfunnet som system vert framandgjerande for menneska. Habermas meiner ein ikkje kan sjå samfunnet på den eine eller andre måten, men søkjer å kople dei to teoriene saman for å sjå korleis dei relaterer til kvarandre (Eriksen og Weigård 1999). For å knyte saman livs- og systemverda er det viktig med sosial orden. I fylgje Habermas handlar dette om at partane gjennom kommunikasjon skal komme fram til ei felles forståing, og at den felles forståingsramma er tenkt på gjennom heile prosessen (Høibraaten 1999). For å forstå talehandlingar og for å kunne kommunisere må ein nytte kunnskapen ein har om kvardagslivet som ein bakgrunn som er kjend for partane (Habermas 1984). Relatert til problemstillinga i denne oppgåva, kan ein tenkje at brukaren av sosialtenestene fører dialog med tenesteutøvarer som kan hjelpe ein å søkje om hjelpemiddel. Vidare sender ein søknaden til sakshandsamarane ved NAV Hjelpemiddelsentral som gjennom denne skal forsøke å forstå brukaren si livsverd. Brukarar av NAV-etaten sine tenester går gjerne ut frå at sakshandsamarane er systemrepresentantar, og tenkjer truleg ikkje over at også sakshandsamarane har ei livsverd. Sakshandsamarane si livsverd kretsar truleg ikkje kring dei same utfordringane som brukarane ytrar, så det er naudsynt med kommunikasjon for å få fram ei felles forståingsramme av situasjonen og behovet foreldra viser til.

5.7 Strategisk og kommunikativ handling

Habermas knyter omgrepa systemverd og livsverd til dei to omgrepa kommunikativ og strategisk handling. Bak den kommunikative handlinga ligg eit overordna mål om å verte samde, ei handling som påverkar samhandlinga mellom partane i ein relasjon. Den strategiske handlinga rettar seg mot å nå eigne mål, og forståing er berre eit middel på vegen. Dette gjer at handlinga vert prega av makt. Av dette kan ein sjå at kommunikasjonskompetanse ligg til grunn for at den sosiale samhandlinga og samfunnet skal fungere. For den kommunikative handlinga er det å ha ei felles forståing eit mål. Habermas kallar det ei kommunikativ handling når alle andre handlingar har utspring ut frå denne fellesforståinga. Den strategiske

handlinga står i motsetnad til den kommunikative, fordi den felles forståinga her vert nytta som eit middel til å realisere målet den einskilde parten ynskjer å oppnå (Habermas 1999).

Den kommunikative handlinga har som hovudmål at ein gjennom kommunikasjonshandling skal oppnå ei felles objektiv forståing av livsverda. Kommunikativ handling vert forstått som all samhandling der dei involverte partane har som mål å koordinere sine personlege planar gjennom ei felles oppnådd forståing. Ein føresetnad er at det språklege mediet fungerer som eit reiskap for å spegle partane sine forståingar av verda og gjer det mogleg for partane å oppnå eit mellommenneskeleg forhold gjennom kommunikasjon. Ein kan seie at kommunikasjon vert nytta til å samkøyre partane sine handlingar. Handlinga er eit prinsipp «of sociation», og fører gjennom kommunikasjon til ei rasjonalisert forståing og ein rekonstruksjon av livsverda. Denne prosessen utøver innflytelse på kommunikasjon gjennom å avgrense kunnskapssystem (Habermas 1984).

Ein hjelperelasjon mellom foreldra og NAV-etaten bør forståast som eit konkret hjelpeforhold, der ein skal verdsetje at begge partar har kunnskap. Foreldre ut frå erfaringar i livsverda og formell kunnskap som til dømes utdanning, og sakshandsaminga ut frå utdanning og erfaring med andre menneske. Slik kan ein utvikle ein ny kunnskapsbase for å yte hjelp, ved at kvardagskunnskap og teoretisk kunnskap vert knytt saman, til dømes ved å få inn brukarmedverknad på systemnivå. For å forstå andre menneske er det ein føresetnad å ha livsverdenar som overlappar kvarandre. Då deler ein oppfatningar som vert forstått av den andre parten, og ein gjer eit perspektivskifte ved å prøve å forstå fenomen ut frå den andre sitt perspektiv. For ein hjelpar i ein hjelperelasjon vil dette tyde at hjelparen gjennom dialog prøvar å få tak i brukaren si livsverd og tek omsyn til denne i planlegging og tilrettelegging av hjelpa (Vatne 1998). Dette bør skje i eit samarbeid mellom foreldre og hjelparar, men kan vere manglande i sakshandsamingsrelasjonen med NAV-etaten då det ofte ikkje er direkte dialog der, men skrifteleg korrespondanse. Somme meiner at dialogen kan vere eit nytt paradigme for arbeid med menneske fordi dialog gjer det mogleg å bringe inn eit mangfald av perspektiv og tankar. Verkelegheita vert til ved at ein set ord på si eiga verd, noko som gjer at ein gjennom dialog kan finne forståing av si eiga oppleving av verda (Bøe og Thomassen 2007).

Kommunikativ handling handlar om identiteten og verdiane til den enkelte, medan den strategiske handlinga har som mål å få best mogleg gevinst ut frå eitt sett av preferansar, gjerne gjennom strategiske val. Dette tyder at ein tek eit val som skal gjelde for alle som er i

den same situasjonen og gjer at den faglærde kan kommunisere til brukaren om kva som er gjeldande prioriteringar på området, og handteringa av situasjonen vert føreseieleg for brukaren. Ulempa ved strategiske val er at dei strukturelle forholda gjer tenesta mindre open for spesialtilpassa løysingar og at det vert teke mindre omsyn til enkeltbrukaren (Garmann Johnsen 2005). Den strategiske handlinga er ulik den kommunikative handlinga ved at den nyttar kommunikasjon som eit reiskap der ein sjølv ser at ein får nytte eller oppnår personlege gevinstar av det (Habermas 1984). Habermas viser også til eit maktperspektiv då han meiner at den strategiske handlinga kan nyttast til å få andre partar til å gjere noko ein sjølv ynskjer, til dømes at ein gjev ordrar og påbod (Habermas 1999).

Bøe og Thomassen meiner at Habermas sin tenkjemåte kan sjåast i samanheng med brukarmedverknad. Dei vektlegg at løysingar kan finne stad i eit fellesskap og at alle gjennom ein likestilt dialog skal få uttale seg, noko som kan inspirere til og hjelpe i brukarmedverknadsarbeid. Då livsverd vert forstått som den subjektive oppfatninga ein har av verkelegheita, medan systemverda representerer reglar, peikar han på faren for at systemverda dominerer over livsverda. For denne studien sin kontekst vil det seie at det er ein fare for at språket, oppfatningane og verdiane til tenesteutøvarane ved NAV-etaten vert dominerande over brukarperspektiva (Bøe og Thomassen 2007).

5.8 Oppsummering

I dette kapitlet vart det presentert teoretiske syn på brukarmedverknad og partnerskap, før det vart lagt vekt på tilnærmingar rundt møtet mellom livsverda og systemverda. Etter å ha presentert ulike tilnærmingar til brukarmedverknad vil Arnstein sin stige stå sentralt i diskusjonen av forskingsfunna. Slik kan ein sjå om opplevingane foreldra har ved å medverke er reelle for seg sjølv, men også ut frå dei definerte kategoriane i stigen. Stigemodellen kan slik gjere det mogleg å analysere foreldra si grad av deltaking i sakshandsamingsprosessen. Habermas si forståing av systemverda og livsverda viser at desse er bundne til kvarandre for å knyte kvardagslivet og samfunnslivet saman. Livsverda vert forstått som eit fellesskap der ein gjennom kommunikasjon uttrykkjer og utviklar forståing gjennom eigne meiningar, og erfaringar og handlingar vert gjort av kjenslemessige grunngevnadar. I motsetnad til livsverda vert systemverda forstått i handlingar som vert gjort innan politiske og administrative rammer. Det har også komme fram at den strategiske handlinga ikkje fokuserer på reell medverknad, og difor høyrer inn under dei nedste stega i Arnstein sin stigemodell.

6 Framstilling av datamateriale

6.1 Innleiing

I dette kapitlet vert erfaringane og opplevingane til foreldra i sakshandsamingsprosessen presentert. Det viser seg at foreldra i studien opererer med eit skilje mellom NAV-etaten, dei lokale NAV-kontora og NAV Hjelpemiddelsentral, så det vert i presentasjonen av datamateriale konsekvent nytta desse omgrepa. Datamaterialet er systematisert som ein del av analysen, og tema som her vert presentert er dei som har vore viktige for informantane med utgangspunkt i problemstillinga; **Kva erfaringar har foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar kring søking av hjelpemiddel ved NAV?**

6.2 Foreldra si oppleving av informasjonen om NAV

Det fyrste temaet som kom fram gjennom utsegnene til foreldra handla om kva kunnskap ein har om NAV-etaten generelt. Fleire av foreldra gav uttrykk for at det har vore utfordrande å få i hende informasjon om tenestene NAV-etaten tilbyr brukargruppa. Forteljningane vitnar om tilfeldigheter, eigne utdanningar, kjenningar og fysioterapeutar som har gjort at informasjonen har kome til ein. Det har også kome fram at det no er lettare enn før å hente ut informasjon om ulike hjelpemiddel frå nettet, men at dette er avhengig av at ein er bevisst på kva hjelpemiddel ein treng.

Gjennom intervjua kom det ved fleire anledningar fram at den viktigaste informasjonskanalen er foreldreforeiningar eller samtalegrupper for foreldre i utfordrande situasjonar. Her viser informantane til foreldre som har god kunnskap om systemet gjennom lang erfaring innan området. Informantane er samde om at kontakt med andre foreldre er naudsynt, samstundes som det er grunnleggjande feil å setje sin lit til andre foreldre framfor faglærde personar. Dette viser seg i Else sitt sitat:

... så det var jo stort sett andre foreldre man ble lært opp av i systemet. Det er ikke NAV som lærer oss opp.

Eit anna fokus innan det å skaffe seg kunnskap om hjelpemidla NAV Hjelpemiddelsentral tilbyr, viser at foreldra ofte vel hjelpemiddel ein ser at andre i tilnærma lik situasjon nyttar. Dette grunna mangel på informasjon frå NAV-kontora og fordi ein ikkje veit kva som finst av hjelpemiddel utanom det ein ser at andre nyttar. Nokre foreldre trudde at tilsette ved dei lokale NAV-kontora kunne tipse ein om kva hjelpemiddel som kunne høve for bornet i den aktuelle situasjonen, medan andre foreldre fortalde at å gå på nettet å lese om hjelpemiddel på

eiga hand var å føretrekkje. Her kan det virke som foreldra har misforstått kva del av NAV-etaten som har ansvar for dei ulike områda, då det kom fram at foreldra meiner sakshandsamarane sit ved dei lokale NAV-kontora, medan det i realiteten er NAV Hjelpemiddelsentral som handsamar søknadane.

For det som skjer i forhold til NAV. Altså, jeg kan ta i forhold til rullestol da. Manuell rullestol. [...] Han bruker en type som heter panthera. Og den har vært godkjent helt frem til i fjor. Nå er vi er i 2016, ja ... I fjor så var den ikke godkjent. Og da må man søke da om spesielt hvorfor. Ikke sant, det er ... NAV endrer jo hvem som er godkjent og hvem som ikke er godkjent for hvert år. [...] Så da er det jo noe med at da må man gjennom ekstra søknader for at man ikke skal ha de som er godkjent ... Og sånn er endringen hvert år (Britt).

Sitatet over seier noko om kor uforutsigbart systemet er for brukarane, ved at dei prisregulerte listene over hjelpemiddel er i stadig endring, og at foreldra dermed stadig må hente inn ny informasjon. I samband med dette ynskjer foreldra i studien at borna skal få det hjelpemidlet som høver best, også om det ikkje er prisregulert. Teoretisk sett er det berre å fylle ut nokre ekstra søknadar, men det er samanfallande at foreldra i studien opplever at profesjonelle hjelparar ikkje ynskjer at ein søkjer på hjelpemiddel som ikkje er prisregulerte, sjølv om desse kan vere dei beste for bornet. Dette har i fylgje foreldra vorte grunngeve med at ein mest truleg ville få avslag viss ein søkte.

Vidare seier foreldra at ingen av hjelparane har fortalt at ein kan søkje på nytt viss ein får avslag på fyrste søknad. At ein kan søkje på hjelpemiddel som ikkje er prisregulerte viss ein argumenterer godt for kvifor ein treng dette hjelpemidlet og at ein kan få tilslag på desse og på saker som tidlegare har fått avslag ved å opplyse saka betre, er det foreldre med eigenerfaring som har fortalt til informantane.

6.3 Korleis opplever foreldra systemaspekta ved NAV

Det andre temaet som kom fram i intervjuet var at foreldra har opplevd «tunge» søknadsprosessar ved NAV-etaten. Dette gjeld både i samband med hjelpemiddelsøknadar ved NAV Hjelpemiddelsentral, men også ved søknad om økonomiske ytingar frå dei lokale NAV-kontora. Utsegnene til foreldra vitnar om eit krevjande og omfattande papirarbeid, at ein ofte må gå fleire rundar for å få søknadane gjennom i systemet, og at hjelpemiddelsøknadane som regel vert godkjende på andre forsøk viss ein kompletterer med

betre informasjon og argumentasjon. Til denne opplevinga høyrer med at foreldra meiner at sakshandsamarane gjev avslag på hjelpemiddelsøknadar av økonomiske årsaker. Foreldra forstår dette som ei pengesparing fordi mange ikkje har ressursar til å søkje på nytt.

Fleire av foreldra opplever det generelle NAV som eit lukka system. Dette fordi det er mange sakshandsamarar involverte og det er utfordringar med å kome i kontakt med desse.

Utsegnene til foreldra viser at ein lettare fekk gjennom søknadar på hjelpemiddel før, og at ein tidlegare hadde ein fast sakshandsamar til bornet. Foreldra fortel at det ikkje lenger er egne sakshandsamarar til born, men at det er ulike sakshandsamarar ved NAV Hjelpemiddelsentral ut frå kva hjelpemiddel ein søker om. Gjennom utsegner frå foreldra viste det seg at enkelte hjelpetiltak er bundne til diagnosen til borna og ikkje til hjelpebehovet borna har.

Fleire av foreldra fortel at NAV-etaten er «ein slitsam part» å vere i kontakt med, og i sitata frå intervjua definerer dei etaten som eit «tidskrevjande papirhinder» og «ei mølle som mel». Andre igjen meiner at saksgangen har gått raskare dei siste åra. Jamt over er foreldra samstemde i at ein må overdrive kva utfordringar borna har for å få tilslag på hjelpemiddelet. Forteljningane viser at borna må framstillast som dårlegare enn dei er, slik at sakshandsamaren forstår alvoret i situasjonen. Foreldra opplever tunge og negative kjensler i høve «å prate borna ned» på denne måten, men meiner det er ei naudsynt lyte for å få søknaden godkjend. Her er eit sitat som kastar lys over dette:

Ja, der tenker jeg det ville føltes ... For det ikke ... Man kommer over det, men det ikke så gøy å hver gang ... Man føler liksom at man tigger og ber om noe. Og så må man liksom utlevere barnet sitt. Og så må man nesten legge på litt. Fortelle liksom hvor ekstremt dårlig det er for å være sikker på å få det godkjent. Og, det føles ikke noe særlig hyggelig. [...] (Anja).

Utsegnene til foreldra viser at ein ofte får avslag på søknadar, særleg søknadar om fritidshjelpemiddel og på hjelpemiddel som ikkje er prisregulerte. Alle foreldra fortel at dei priseregulerte hjelpemidla er dei som lettast vert godkjende. Gjennom utsegna til foreldra kjem det fram at ein må vurdere hjelpemiddel som er prisforhandla før ein vel eit anna hjelpemiddel, men at ein kan søkje på andre hjelpemiddel viss dei prisregulerte ikkje høver, då med krav om god argumentasjon. Det kjem i sitatet nedanfor fram at NAV Hjelpemiddelsentral er strenge på å godta desse søknadane, særleg dei siste åra.

[...] du kan ikke velge hva du vil ha. Det finnes masse hjelpemidler, men du får de ikke. [...] Det er et byråkrati ... altså NAV er et byråkrati. Det er det. De er ... De har sine regler å forholde seg til. Og med at de endrer hvem som ... altså ... NAV har et system som rangerer hjelpemidler ut fra en, to og tre. Og hvis du ikke skal ha en, to

eller tre, så må du komme med ekstra argumentasjon på hvorfor du skal ha nummer fire eller fem (Britt).

Fleire av foreldra uttrykkjer utfordringar med å finne ut kvar i prosessen søknaden er.

Forteljningane vitnar om mangelfull informasjon i høve om søknaden er komen fram, ein får ikkje naudsynt respons når ein tek kontakt på telefon, og det er ikkje lagt opp til eit system der ein kan undersøkje dette på eiga hand.

Jeg syns bare systemet er veldig ..., jeg kaller dem «sorteboksen». Du sender avgårde et brev, og så blir det liksom bare borte. Og så vet man ikke hvordan det går. Og så, det hadde jo vært greit med tilbakemelding hvis de var uenig (Anja).

Det er einigheit i forteljningane til foreldra om at vedtaksbrevane er standardiserte og utan naudsynt innhald. Her kjem to utsegner som framhevar dette:

Det er vanskelig. Så får vi et brev til slutt der det står «hjelpemiddel er innvilget» og så står det ikke hvilket hjelpemiddel det er. Det er en liten ting, men for oss som da ofte har flere søknader inne. Så vet du ikke hva du har fått tildelt, så da må man ringe tilbake. Og det syns jeg er litt rart da. [...] Så det brevet syns jeg er litt bortkastet. [...] De føler kanskje de holder meg litt oppdatert. Men jeg føler ikke at det ... nei [...] Det gir meg ingen ting liksom. Sånn tidsmessig. Og når du fortsatt ikke har fått noen beskjed om når du får ting. Det er det man egentlig sitter og venter på ... Mm ... (Anja).

Altså, vi får jo ein del sånne brev, og det er nesten så du ikkje klarar å skilje dei frå kvarandre. Alle er formulert på same måte, alle er formulert etter same oppskrift, alle er like kjedelege, og alle er stappfulle av eit lovverk (Cecilie).

Fleire av foreldra er samstemde om at dei tilsette ved hjelpemiddelsentralen er dyktige og imøtekomande. Det kjem fram at hjelpemiddelsentralen fungerer betre no enn tidlegare, og ein opplever at dei tilsette forstår problemstillingane. Samstundes set foreldra eit skilje mellom NAV Hjelpemiddelsentral og dei lokale NAV-kontora. Foreldra ser NAV-kontora som ein part som tilsynelatande ikkje forstår problemstillingane deira, då dei set lovar og reglar for sakshandsaminga framfor behovet som er framstilt i søknaden. Men, dette tyder på at foreldra trur det er tilsette ved dei lokale NAV-kontora, og ikkje ved NAV Hjelpemiddelsentral som handsamar søknaden.

Ein metode for å gjere søking av hjelpemiddel lettare er i fylgje informantane å nytte individuell plan. Foreldra viser då til ei tidkrevjande oppgåve med å ordleggje utfordringar og målsetjingar, men forteljningane vitnar om fordelar ved å bruke tid på dette. Fordelane ved individuell plan gjer søking av hjelpemiddel lettare ved at ein slepp å fokusere på dei negative sidene ved borna kvar gong ein skal søkje om hjelpemiddel.

[...] du kunne ha individuell plan, som vi har til ho. Og so, når den var godkjend, så kunne NAV få han, og så kunne du liksom hente ut hjelpemiddel på ein lettare måte, sånn at du slapp å søke og grunnge alt (Frida).

Foreldra viser misnøye ved at ein berre får eitt hjelpemiddel av kvart slag til borna. Dette gjer at ein alltid må ha med hjelpemiddelet der ein reiser, eller at ein i verste fall vert låst til eigen bustad. For avlastning gjeld andre reglar, der kan ein få tilslag på ekstra hjelpemiddel.

6.4 Foreldreerfaringar frå kontakten med NAV

Kontakten mellom foreldra og lokale NAV-kontor har kome fram som eit viktig fokus i foreldra sine forteljingar. I samband med søknadar viser utsegnene at det jamt over er lite kommunikasjon med dei tilsette ved NAV-kontora og NAV Hjelpemiddelsentral. Foreldra erfarer at NAV-etaten generelt sett ikkje ynskjer kontakt og at det med åra har vorte ei utfordring å kome gjennom på telefon. Telefonkontakten er med ein resepsjonist, og ein kjem ikkje vidare i systemet. Det meste av kommunikasjonen i samband med søknadane går mellom fysioterapeutane og sakshandsamarane, slik at ein sjølv som ansvarleg søkjar vert ein passiv part.

Ja, eg føler det at det er ikkje ein sånn veldig open organisasjon. Altså, du kjem til sentralbordet og så er det veldig vanskeleg å komme vidare (Frida).

I kontakten med NAV-etaten ytrar foreldra at dei har erfart fordommar frå sakshandsamarane. Foreldra opplever at dei må føre seg som dei er prisgjevne NAV-etaten og at ein må «tigge» for å få hjelpemiddel som er naudsynt for å kome seg gjennom kvardagen. Forteljingane viser at foreldre til born med nedsette funksjonsevner fort får ord på seg for å vere «slitsame», sjølv om ein berre vil det beste for borna. Fleire av foreldra har utsegner som viser møter med lite hyggjelege sakshandsamarar. At foreldra tidlegare har vorte møtt med skepsis frå sakshandsamarane, har gjort at ein no «stiller armert til kamp» for kvar sak ein skal gjennom. Ei positiv side foreldra legg fram, er at dei tilsette ved NAV Hjelpemiddelsentral er hyggjelege og hjelpsame. Altså kan ein seie at foreldra er fornøygde med dei som viser fram hjelpemidla, medan dei er misfornøygde med sakshandsamarane då det er mangel på munnleg kommunikasjon. Else sitt sitat om møtet med ein tilsett ved hjelpemiddelsentralen viser den positive sida ved NAV Hjelpemiddelsentral:

[...] Altså, det er hun som nå er ene og alene.. for at jeg sitter og har den positive opplevelsen av dette, istedenfor at alt ble svart, for det ble jo egentlig det. Men likevel er det lys i mitt hode på grunn av henne.

Fleire av foreldra meiner at telefonkontakten med NAV-etaten er dårleg. Utsegnene viser at ein ikkje får kontakt med den som sit med svara, ikkje får konkret respons på det ein spør om, og at den som svarar i telefonen oppfattar foreldra som masete. Den eine av foreldra som tidlegare ringde det lokale NAV-kontoret har i fylgje forteljninga si fått restriksjonar mot å kontakte den tilsette på telefon.

Foreldra er usamde i kor mykje personkontakt mellom seg sjølve og NAV-etaten som er naudsynt. Fleire av foreldra meiner at utprøvningsstasjonen til NAV, ein instans der ein har personkontakt, fungerer godt. Dette fordi det er opa dør der, og ein kan komme og prøve ulike hjelpemiddel. Dei opplever også at dei som arbeidar der er meir serviceinnstilte no enn tidlegare då det ikkje var lov å komme utan fysioterapeut eller stadfesta avtale. Sjølv om ein set pris på kontakten med utprøvningsstasjonane, har fleire av foreldra lita interesse av å ha direktekontakt med sjølve NAV-kontora. Dette fordi NAV-kontora vert sett på som ein slitsam part å ha kontakt med. Andre foreldre igjen har forteljingar som vitnar om eit behov for å sjå eit andlet bak papira.

Og så ble det en papirmølle på nytt. Så selvfølgelig avslag, så anket jeg det inn til fylkesmannen. Og den runden gikk vi flere ganger. [...] jeg var i kontakt med fylkesmannen hver gang. [...] Jeg har vært litt opptatt av å ha et ansikt bak papirene. [...] Vi er ikke bare ett tall eller ett skriv, vi er faktisk en reell familie. Dette er snakk om et reelt lite menneske som har disse behovene. [...] Jeg gjør ikke dette for å være ekkel mot systemet, jeg gjør det for å hjelpe mitt barn (Else).

Foreldra har ulike erfaringar kring korleis ein bør te seg i samarbeid med NAV-etaten for å få fram si forståing av saka. Nokre av foreldra meiner at ein må vere sur og sint, medan andre oppfattar at dette vil føre til tilsvarende respons frå dei tilsette og at ein heller bør kontakte desse med eit positivt sinn, då dei truleg ikkje er så «grusame» som ein går ut frå.

Ved søknad om hjelpemiddel til heimen ytrar foreldra delte opplevingar. Nokre foreldre har hatt heimebesøk av sakshandsamarar frå NAV Hjelpemiddelsentral og ser dette som positivt. Andre foreldre har ikkje fått dette tilbudet, men måtte levere bileter av huset for å gje sakshandsamaren eit innblikk i kva hjelpemiddel som burde søkjast på.

Ved spørsmål om kva som burde vore annleis er forteljingane til foreldra sameina. Foreldra ynskjer beskjed når søknaden er komen fram, at alle deler av NAV-etaten har meir kompetanse på hjelpemiddel og kan føreslå kva som kan høve for borna, og at ein kunne hatt ein samtale ved NAV Hjelpemiddelsentral der ein vart godkjent for eit par år så ein slapp å sende same informasjon kvar gong ein søkte.

6.5 Foreldra sine ansvarsområde i prosessen

Nok eit viktig tema som kom fram i intervju, var at foreldra råda andre foreldre til å ta meir ansvar i prosessen når ein er i kontakt med NAV Hjelpemiddelsentral. Fleire av foreldra meiner at alle i liknande situasjonar burde gå gjennom eit kurs i brukarpass. Brukarpass handlar om at ein kan søkje om små hjelpemiddel sjølv, men ikkje store som til dømes rullestol. Ved søknad om store hjelpemiddel må fysioterapeut eller ergoterapeut hjelpe, grunna tilpassing av hjelpemiddelet til bornet. Nokre foreldre opplever ordninga med brukarpass som ei utfordring og undrar på kvifor ein skal ha eit slikt ansvar når det ikkje gjeld på alle område. Fylgjande sitat viser kva brukarpass er og kvifor dette kan vere viktig:

Og da skal jeg kunne søke om små ting på egenhånd. Og det er for eksempel hvis du har rullestol, så trenger man nye dekk og sånne ting. Og jeg kan også, små ting, så kan jeg bytte ..., søke om hvis det er den samme tingen, vi bare trenger en større modell og sånne ting. Så vi har hatt en runde nå hvor vi trengte noen nye ... et nytt sete for det var gått i stykker. Og da kunne jeg bare fylle ut søknaden selv og signere, og det, den fikk jeg. Jeg er fornøyd med det! [...] Men det er da hvis man er en av de, superbrukerne heter de i andre sammenhenger da. Hvor du på en måte, hvis du har mange hjelpemidler, og de kjenner deg godt. Så skjønner de at du trenger ikke få hjelp hver gang, du begynner å bli god å dette. Og da kan man bare signere selv og så skrive hva man bruker (Anja).

Hjelpemiddeldatabasen (2016) opplyser at ergoterapeut eller fysioterapeut skal tilby hjelp til å velje hjelpemiddel og fylle ut søknadsskjema. I denne studien kom det fram at foreldra erfarer det som tidkrevjande og utfordrande å finne rett hjelpemiddel då dei ikkje har kunnskap på området. Den eine forelderen opplever at ergoterapeuten tillegg henne oppgåver og forventar at ho som forelder skal undersøkje pristilbod på alle hjelpemidla. Forelderen på si side meiner at dette er ergoterapeuten si oppgåve då det er ho som skal ha kunnskap om dette. For å finne hjelpemiddel må ein sjølv undersøkje på nettet, vere bevisst kva ein vil ha og prøve hjelpemidla ein ynskjer, viss ein kjenner nokon som har dei. Andre foreldre har fått god hjelp frå fysioterapeut til å velje ut hjelpemiddel, medan andre har reist på utprøvingsstasjonar og prøvd ulike hjelpemiddel.

Erfaringane er varierte når det gjeld hjelpemiddel som ikkje fungerer. Nokre foreldre har opplevd at ein ikkje får gjere «feil» når ein søkjer om hjelpemiddel. Dette resulterer i at ein kanskje får hjelpemiddel som ikkje fungerer, og foreldra erfarer at det ikkje er rom for å levere det attende sjølv om det vert ståande ubrukt. Då spør foreldra seg korleis ein kan vite kva hjelpemiddel som høver borna når ein ikkje får prøve dei på førehånd. Samstundes viser utsegner frå andre foreldre at ein kan levere tilbake ubrukte hjelpemiddel og søkje om

hjelpemiddel som høver, med argumentasjon om kvifor det andre hjelpemiddelet ikkje fungerer.

[...] Vi har liggande litt hjelpemiddel på loftet. For du kan ikkje levere inn hjelpemiddel som er feil, for då gir du eit signal om at du ikkje treng hjelpemiddel, og då får du ikkje neste innvilga. Det her er sånn som vi får beskjed om av fagfolk.

[...] Men, eg syns jo det i seg sjølv er heilt teit. For det at, så lenge eg ikkje har sjans til å prøve ut eit hjelpemiddel, så kan eg faktisk ikkje vite om det funkar. Og så gjer du feil, og det må jo NAV ta høgde for. Og, vi vil jo ikkje ha hjelpemiddel som ikkje vi kan bruke. Det tek jo enormt med plass, sant (Cecilie).

Alle foreldra er samstemde om at dei berre søker på hjelpemiddel som er absolutt naudsynte, men det viser seg likevel at fleire av foreldra har fått avslag på søknadane. Det kjem gjennom forteljingane fram at det kan løne seg å stå på og ikkje ta nei for eit nei.

[...] Vi har vel alltid fått det vi har søkt om. Men jeg er knallhard då, men det må man jo være som foreldre. Jeg tar sjelden nei for et nei. For vi har ikke søkt om noe uten at vi føler det er noe hun har hatt brukt for (Dina).

Ved avslag på søknadane viser foreldra sine utsegner til eit urettferdig system. Med dette meiner foreldra at mange ikkje har ressursar til å søkje på nytt, noko som gjer at borna ikkje får dei hjelpemidla dei har behov for, og at ein stadig må stille «armert» med argument. Alle foreldra i denne studien har stått på heile vegen og snudd paragrafane i avslaget tilbake mot systemet.

6.6 Tidsbruk

Eit tema alle foreldra nemnde er tidsbruk. Alle foreldra har forventningar om at hjelpemiddelsøknadane skal vurderast innan eit rimeleg tidsrom. Som motsetnad til forventningane har foreldra erfart at det ikkje er ei garantitid for kva tid ein får hjelpemiddelet. Erfaringane vitnar om langdrygde prosessar, og at det har teke ekstra lang tid viss søknaden var mangelfull då ein ikkje berre kan sende sakshandsamaren det som manglar, men må søkje på nytt.

Nokre av foreldra viser til så langdrygde prosessar at ein har kjøpt hjelpemiddelet sjølv før ein har fått respons på søknaden. Andre igjen fortel at å byte ut ein del på ein rullestol har teke 18 månadar. Læra foreldra har gjort seg er å liggje i forkant med søknadane, men ikkje så lenge i førevegen at ein ikkje har gode nok argument. Trass den lange tidsbruken foreldra viser til, opplever nokre av foreldra at søknadsprosessen har gått raskare dei siste par åra.

At nokre hjelpemiddel er årstidsbaserte, kjem også fram av utsegnene til foreldra.

Forteljningane legg vekt på at prosessen er lagt opp til at ein må bestille aktivitetshjelpemiddel til vinter om sommar og omvendt. Her kjem fram at det å få tilslag på ein sykkel har teke frå 11 til 18 månadar.

Den første sykkelepisoden. Mener jeg for det første så er det ... de kan ikke ... De svarte meg at de tok ikke sykkeløknader om høsten ... og det mener jeg liksom, altså det var jo forsinkelser hos dem, som gjorde at vi plutselig var på høsten, så det følte jeg var litt sånn eplekjekk [...] (Anja).

Ved søking om bil er fleire av foreldra samde om at sakshandsamarane tilbyr dårlege alternativ til foreldra. Alternativ som er komne opp er å få takboks og tilhengar, noko ingen av foreldra har godteke. Har foreldra fått tilslag på bil har det likevel gått svært lang tid før ein har fått bilen. Gjennomsnittet ligg på eitt til to år, og resultatet kan vere at ein står utan bil då den gamle bilen stoggar før den nye kjem, grunna reglar om å ha den gamle bilen i 11 år før ein kan søkje om ny.

Den andre bilen vår braut jo saman før vi fekk den nye bilen. Du skal jo ha dei i elleve år sant, men sanninga er at du har den i tolv år, fordi at det tek så lang tid å få behandla søknad, og få bestilt bil og få han til land og få bygd han om og alt det der. Sånn at vi var nok utan bil i ein månad eller to, trur eg (Frida).

Alle foreldra er samde i at tida til både sakshandsamarane og ein sjølve kunne vore effektivisert. Døme frå foreldra er at ein kunne fylt ut søknadane på nett, i staden for å skrive for hand og sende og få sakshandsamarar til å skanne dei inn. At sakshandsamarane kunne arkivert, og ved seinare søknadar henta fram att informasjonen dei hadde om borna, er også kome fram som eit viktig punkt frå foreldra for å spare dei for å fylle ut den same informasjonen gong på gong.

6.7 Samarbeid med andre delar av hjelpeapparatet

Det har vist seg i intervjuet at det å ha samarbeidspartnarar i søkjeprosessen har vore viktig for foreldra. Alle foreldra har fått hjelp av fysioterapeut eller ergoterapeut i kommunen. Nokre av foreldra nyttar terapeutane som talepersonar mellom seg sjølve og NAV Hjelpemiddelsentral, og syns dette fungerer bra. Andre foreldre har erfart at ergoterapeutane «stikk kjeppar i hjula», ved å nekte å søkje om visse hjelpemiddel då dei meiner sakshandsamarane ikkje vil gje tilslag. No fylgjer ei utsegn som viser samarbeid mellom forelderen og ergoterapeuten på godt og vondt:

Så jeg tenker jo at man må jo aldri gi seg. Selv om hun er veldig sånn «nei det er ikke prisregulert, så da er det ikke vits» på en måte. Det kan godt være at hun har rett i mange tilfeller, men i den sengen, så fikk vi den, og som sagt, den har vi enda. [...] Når vi skal ha hjelpemiddel så er det ergoterapeuten vi går i gjennom. Den kommunale ergoterapeuten. Og så er det hun som tar gjør søknadene for oss, og tar hele prosessen. [...] Det er liksom ergoterapeuten som tar seg av det meste (Dina).

Foreldra uttrykkjer at det er «sutaslaust» at terapeutane har ansvaret, fyller ut søknadane og at ein ikkje treng å ha ansvaret sjølv. Dette oppfattar foreldra som ein måte å få søknaden til å flyte gjennom systemet på, då terapeutane veit kva dei må skrive. Utfordringa då er at foreldra ikkje alltid er informerte om kva som står i søknaden, at borna ofte vert tillagt eigenskapar dei ikkje har og at fysioterapeutane brukar mykje tid på søknadar.

Det er liksom noen av disse søknadene som, ja ... fysioterapeutene sier også, de lærer jo litt hva de må skrive. Så av og til virker man jo, i mitt tilfelle da, min sønn, dårligere enn ham er. For det er vanskelig å liksom få forståelsen (Anja).

Foreldra viser til legar, terapeutar, samferdsleetat og seg sjølve som samarbeidspartnarar når ein skal søkje om visse typar hjelpemiddel. Dette skal gjere søknaden betre dokumentert, men viser at ein lagar seg mykje ekstra arbeid for å få eit hjelpemiddel ein har behov for og krav på.

Ved utfordringar mellom foreldre og ergoterapeutar kjem det gjennom forteljningane fram at barnehabiliteringa kan koplast inn. Habiliteringstenesta etterser då kva ergoterapeuten gjer. Forteljninga til den eine forelderen vitnar også om ein lite etisk praksis hjå ergoterapeuten, der terapeutten kopierer underskrifta til forelderen og slik kan sende inn søknad utan at foreldra veit kva som står i den.

Hjelpemiddelsentralen vert av fleire av foreldra sett på som ein viktig samarbeidspartnar. Dette viser seg gjennom heimebesøk der ein ser på behovet for hjelpemiddel og ser løysingar for dei definerte utfordringane. Foreldra meiner også at ein har ei form for samarbeid med sakshandsamarane, men at samhandlinga likevel er ei utfordring då det er ulike sakshandsamarar alt etter kva søknaden gjeld. Nokre av foreldra meiner at sakshandsamarane er opne for å godta søknaden om hjelpemiddel viss det er ein fagperson som grunngeiv kvifor bornet treng det. På den andre sida opplever andre foreldre at sjølv med terapeutane sin argumentasjon gjev sakshandsamarane ofte avslag i fyrste runde, og prøvar seg på å seie at borna ikkje har rett på hjelpemiddelet.

Men, ja ... Så det blir bare sånn papir, det er litt stygt å si da, men det blir et slikt papirhinder. Jeg føler at jeg og fysioterapeut, ergoterapeut, har funnet ut hva som er

bra. Så blir de liksom bare sånn, litt sånn, en liten hump i veien, som du liksom må over. Du vil ikke, men du må liksom gjennom det for å få godkjent (Anja).

Foreldra er samde om opplevinga av dei som leverer hjelpemidla. Desse er hyggjelege, kjem same dagen viss det er noko som hastar, og dei kan setje ting utanfor døra sjølv om det ikkje er nokon heime. Dette er noko foreldra meiner har fungert godt.

6.8 Forbettringspotensiale i søkjeprosessen ved NAV

Ved spørsmål om kva som burde betrast i søkjeprosessen ved NAV Hjelpemiddelsentral, ser foreldra viktige fokus som at ein kunne verte godkjend for hjelpemiddel for ei tid framover, nytte elektronisk søking, at det var lettare å fylle ut søknadar og færre personar å ha kontakt med.

Fleire av foreldra meiner at når ein har born med funksjonsnedsettingar burde det vore innforstått at ein vil trenge visse hjelpemiddel i kvardagen. Foreldra meiner det kunne vore ei standardløysing der ein kunne søkje om fleire hjelpemiddel på ein søknad heller enn å sende ein søknad per hjelpemiddel. Det ville vore tidssparande for både foreldre, hjelparar og sakshandsamarar.

For noen av oss som har barn som har noe som er medfødt og varig, så tenker jeg at det kanskje burde vært. Ikke sånn kartlagt at man skal shoppe vilt rundt med hjelpemiddel, men det hadde vært greit hvis man hadde hatt, at noe var liksom forhåndsgodkjent. [...] At det var litt for eksempel; du har et barn som er sånn, kanskje det var greit at du både fikk vogn, stol, rullestol, altså noen sånne. Jeg tenker at trenger du det ene, så trenger du det andre også (Anja).

Det har vist seg at foreldra saknar å kunne prøve ut fleire hjelpemiddel på ei gong. Dette meiner foreldra ville gjort det lettare å finne eit høvande hjelpemiddel på fyrste forsøk. På den andre sida er det hjelpemiddelmesser berre i nokre få byar, noko som vert oppfatta som urettferdig.

Foreldra meiner noko burde endrast i samband med tida som går med i søkjeprosessen. I dette ligg at både foreldra og borna ventar på hjelpemiddelet, at det går med mykje tid for terapeutane å skrive søknadar og mykje tid for dei tilsette ved NAV-etaten å skanne inn søknaden på datasystemet. Eit konkret forslag er at søknadane burde fyllast ut direkte på datasystemet for å spare tid og ressursar.

Fleire av foreldra opplever dårlege haldningar frå sakshandsamarane, ei kjensle av å verte «straffa» fordi ein vil hjelpe borna sine, eit ynskje om eit tettare samarbeid, færre personar å

ha kontakt med og behov for ein fast person ved NAV-etaten som kjende til familien sin situasjon. Nokre av foreldra kunne tenkje seg å ha eit startmøte med NAV Hjelpemiddelsentral der ein var godkjend til å søkje om hjelpemiddel over ei viss tid. Andre foreldre ynskjer ikkje kontakt med sakshandsamarane på generell basis, men at sakshandsamarane kunne fanga opp dei halvgode søknadane og hjelpt foreldra å få dei gjennom.

[...] Jeg tenker mer at, de kan heller tenke at ... vi kan lage en bedre løsning på de halvgode søknadene. [...] Og så har de noen som sitter og ringer for å si: vet du hva, vi trenger å vite litt mer konkret rundt det og det, for at du skal eventuelt skal få denne godkjent. (...) Ja, jeg tenker at det måtte vært en mye bedre løsning. Fordi jeg tror det er utrolig viktig at de finner løsninger som gjør at foreldrene slipper minst mulig ekstrabelasting [...] (Dina).

I forbindelse med søknadar nemner foreldra at dei ville hatt eit system der ein slapp å ha fokus på det negative ved borna, å sjølv kunne sjekke framgangen i saka og gjerne at det var meir kunnskap blant fagpersonar for å gjere søknadsprosessen enklare.

Det er stygt å si det, men for en familie som oss, så er du avhengig av fagpersoner som kan det de driver med. Og når du då møter på fagpersoner som ikke kan det de driver med eller ikke har erfaring nok. [...] Skal ikke trække noen på beina og snakke om dårlige utdannelsessystem altså, men altså det vi har opplevd på kroppen er for lite praksiserfaring. Som gjør tingene for vår del tungrodd (Else).

Ved spørsmål om kva råd foreldra synest er viktige å gje andre i tilsvarende situasjon, vitnar forteljingane om viktigheita av å lære av andre foreldre, gjerne i ei foreldreforeining. Andre faktorar er å stå på for det ein treng, overdrive når ein er i kontakt med NAV-etaten, søkje om hjelpemiddel tidleg og syte for tilstrekkeleg dokumentasjon og argumentasjon før ein sender inn søknaden. Med tanke på dokumentering og argumentasjon i søknaden, er ein viktig faktor å samarbeide med terapeutane, skrive mykje og ordleggje seg riktig. Det kjem også fram at å nytte individuell plan forenkler prosessen, og at ein kan søkje på nytt ved avslag.

Får man nei, så betyr ikke det nei. [...] Det betyr at du må dessverre supplere litt, du må skrive litt mer om ... konkret om hvorfor barnet trenger akkurat den kjelken eller akkurat de ... greiene som du søker om. [...] Jeg har ikke skjønt hvorfor det er sånn. Men hvis du får nei, så må man skrive litt mer og utdype litt mer (Dina).

6.9 Oppsummering

Dette kapittelet presenterte funn som er gjort i analysen av studien. Mange av forteljingane vitnar om eit system som ikkje møter familien sine behov godt nok. I dette ligg at ein ikkje får god nok informasjon om NAV-etaten og kva tenester dei har til denne gruppa, at der er tidkrevjande og utfordrande prosessar for foreldra å gå gjennom og at organisasjonen kjennast

veldig lukka. Det kjem også fram at ein ofte får avslag på søknaden i fyrste omgang, men at denne vert godkjend etter kvart. Ein har ulike sakshandsamarar som er involverte alt etter kva hjelpemiddel ein søker om, som gjer at ein må dokumentere alt kvar gong ein søker. For å få tilslag på søknadar må ein framstille borna som dårlegare fungerande enn dei eigentleg er, for å få fram den rette forståinga. At ein bør søkje om prisregulerte hjelpemiddel kjem også fram, men informantane meiner dette er ei løysing som ikkje fungerer då behova til borna ikkje kan standardiserast. Løysingar rundt korleis ein sjølve kunne sjekka kvar i prosessen søknaden var komen har også kome til syne. Informantane er samde når det gjeld at vedtaksbrevva ikkje inneheld informasjon om kva hjelpemiddel det er snakk om, og det gjer det utfordrande for foreldra å finne ut av kva brevet gjeld. Det vert nemnt at NAV Hjelpemiddelsentral er ei positiv side ved NAV-etaten, medan sakshandsamarane ikkje fungerer som kontaktpersonar for foreldra i det heile. Her verkar det til å vere ei misforståing hjå foreldra, då dei ikkje ser sakshandsamarane som ein del av hjelpemiddelsentralen. At det er ei utfordring å få kontakt med den som handsamar saka er felles einigheit om. Foreldra oppmodar til å ta brukarpasskurs for å kunne søkje på eiga hand, å ha kontakt med andre foreldre og å nytte individuell plan for å gjere prosessen lettare. Eit forslag om at ein kunne søkt og fått fleire hjelpemiddel samstundes vert nemnt. Det er også ei felles meining om at sakshandsamarane ved mangelfull søknad kunne be om supplerande informasjon direkte, i staden for å gje avslag for at ein så må gå gjennom heile prosessen på nytt.

7 Diskusjon av funn

7.1 Innleiing

Dette kapittelet skal svare på problemstillinga; **Kva erfaringar har foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar kring søking av hjelpemiddel ved NAV?** For å svare på problemstillinga vert det teke utgangspunkt i to underspørsmål. Desse handlar om foreldreoppleving av brukarmedverknad og foreldreerfaringar i sakshandsamingsprosessen. Ein del av foreldreerfaringane høyrer til inn under baa tema, men vert sett på gjennom ulike perspektiv.

7.2 I kva grad opplever foreldra reell brukarmedverknad i sakshandsaminga?

7.2.1 Samhandling mellom partane

Foreldra sine forteljingar viser at ein kjenner seg avhengige av NAV-etaten sine tenester og at ein opplever store manglar i samarbeidet med etaten. Dette fordi foreldra har kjensler av at NAV ikkje ynskjer kontakt med ein og at ein sjølv må stå med «hua i handa» og «tigge» om hjelpa ein rettmessig har krav på. Dette står i motsetnad til Solheim og Øvrelid (2001) sin definisjon av partnerskap om å vere gjensidig avhengige av kvarandre, då foreldra som part kjenner seg uynskt.

Fleirparten av foreldra opplever at ein har fått vere med å påverke utfallet av ein søknad. Foreldra definerer som medverknad at dei har formulert behova til borna i søknaden, og at sakshandsamaren verkar å ha forstått situasjonen og behovet ved å godkjenne søknaden. Ein kan finne støtte i Willumsen sin definisjon av brukarmedverknad som krev at brukaren ytrar sitt perspektiv og formidlar si situasjonsforståing, som igjen er ei grunnleggjande tilnærming for at sakshandsamarane kan fatte brukarorienterte avgjerder i sakene (Willumsen 2005). I kontrast til dette opplever nokre av foreldra i studien det motsette. Då vert søknaden om hjelpemiddel avslått av sakshandsamar, sjølv om behovet er reelt og hjelpemiddelet naudsynt for både bornet og foreldra. I desse tilfella meiner foreldra at brukarmedverknaden ikkje har vorte verdsett av sakshandsamaren, eller at ein ikkje har fått medverke.

På individnivå skal ein ha rettar og moglegheiter til å kunne påverke og vere med å utforme kva type tiltak eller hjelpemiddel som skal gjelde ein sjølv (Andreassen 2009, Bøe og Thommassen 2007). Foreldra understrekar at å lage ein individuell plan er ein måte å påverke

sakshandsaminga på, på individnivå. I den individuelle planen set foreldra, borna og hjelparane i samarbeid opp mål borna skal nå innan eit vist tidsrom, før NAV-etaten godkjenner søknaden. Her meiner foreldra at ein påverkar sakshandsaminga fordi sakshandsamarane må godkjenne hjelpemidla ein søker om viss desse er eit reiskap for å nå måla som er sett i den godkjende planen. Ein har altså krav på hjelpemiddel som er naudsynte for å nå måla i planen, og viser i søknaden til planen. Slik unngår ein å skrive lange søknadar kvar gong, då sakshandsamar hentar opplysningar frå planen. Dette kan sjåast i samanheng med forskning som viser at bruk av individuell plan kan få fram auka brukarmedverknad, og at planen set ord på korleis ein skal dekke behova til tenestemottakaren (Rødolv 2008, Kittelsaa og Tøssebro 2014).

Regjeringa har lagt til grunn at brukarmedverknad på individ- og systemnivå skal vere sentralt i NAV-etaten, og meiner at det er behov for brukarmedverknad for å tilpasse tenestene til brukarane sine behov (Prop. 46 S 2004-2005). Eit eksempel på å tilpasse tenestene til brukarane kan vere å lage eit system der foreldra kunne fylgt søknadsprosessen på nett, utan å vere i direkte kontakt med sakshandsamarane. Foreldra meiner at ein kunne fått eit saksnummer for å logge inn på nettet og sjekke saksutviklinga. Det kjem også fram at fleire av foreldra har gjort forsøk på å påverke på systemnivå, ved at dei har gått til media med sakene sine til fordel for seg sjølv og for dei som skal nytte systemet ved seinare anledningar. Dette står i samanheng med at brukarane kan involvere seg i diskusjonar som gjeld utforming av dei offentlege tenestene (Andreassen 2009). At foreldra opplever at dei ikkje vert høyrde og ikkje kan sjekke søknadsprosessen, kan tyde på at systemet ikkje fungerer godt nok for brukargruppa.

Ei vinkling på brukarmedverknad som vert nemnt av informantane, handlar om eit kurs i regi av NAV-etaten. Dette vert kalla brukarpass, og er eit tilbod til personar som søker om mange hjelpemiddel, for å kunne søkje om småting på eiga hand. Sjølv om dette vert opplevd som brukarmedverknad, stiller den eine informanten spørsmål om dette kan kallast reell brukarmedverknad då fysioterapeut likevel må hjelpe i samband med større hjelpemiddel.

Forsking viser at ein faktor for at brukarar av offentlege tenester skal dele sine perspektiv, er at tenesteytar legg til rette for det. Det er ein føresetnad for at tenesteytar kan setje seg inn i brukaren sitt perspektiv og fatte ei brukarorientert avgjerd (Willumsen 2005). Det er både motsetnadar og likskapstrekk mellom samarbeidsprinsippet og erfaringane til informantane i denne studien. Samarbeidsprinsippet legg vekt på å etablere eit felles mål med samhandlinga

mellom to eller fleire partar, og at partane skal samkøyre handlingane sine som del av ei felles oppgåve (Svennevig 2009). Foreldra deler forteljingar om erfaringar med fysioterapeutar som har søkt på hjelpemidla foreldra har formulert behov for, og der fysioterapeutane har vore ein utfordrande part å samkøyre sine perspektiv med og som har gjort samarbeidet til ein «kamp». Funna står i motsetnad til Willumsen (2005) sin teori om at tenesteytarar ved offentlege tenester bør leggje til rette for at brukaren deler sine perspektiv. Dette fordi foreldra opplever sakshandsamarane som uinteresserte i kontakt og ikkje gjev den hjelpa foreldra ytrar behov for, men også fordi sakshandsamarane er utfordrande å få kontakt med på telefon og at ein ikkje kjem til den sakshandsamaren som sit med svara. At foreldra ofte må nytte hjelparar som fysioterapeutar eller ergoterapeutar som mellommenn for å få kontakt med dei tilsette i NAV-etaten, illustrerer godt at ein har samkøyrde handlingar med hjelparane, men også at ein ikkje får brukarperspektivet godt nok fram i relasjonen til dei tilsette ved NAV-etaten. Ein kan også undre seg over om brukarperspektivet er til stades når ein i fylgje foreldra bør velje standardiserte hjelpemiddel, og ikkje behovstilpassa hjelpemiddel.

Oppfatningane som kom fram gjennom foreldra sine utsegner viser at for å få dei hjelpemidla og tenestene ein treng, må ein stå på frå byrjing til slutt, ein må ha argumentasjonen klar og må ikkje godta eit nei. Gallagher m.fl. og Slettebø skriv at aktiv deltaking frå brukarane fører til betre tenester. Då er det eit paradoks at ein skal måtte «slåst» for å få fram perspektivet sitt, slik som foreldra i denne studien har erfart. Foreldra fortel at ein må kjempe for å få medverke og at tenestene på mange vis ikkje fyller krava til medverknad.

7.2.2 Den utfordrande balansen mellom omsorg og regelstyring

Willumsen (2005) meiner at alle som vert påverka av utfallet av ei sak skal vere med å bestemme kva tiltaket skal gå ut på, og Rønning (2007) viser til ei tilnærming der brukarane skal få velje hjelpemiddel ut frå egne interesser. Billington (2006) gjer også funn som viser at eit syn på brukarmedverknad vektlegg at foreldra skal definere behova borna har. Dette står i kontrast til funna i studien då foreldra ikkje får definere behov eller velje hjelpemiddel, og at dei sjølve og borna som vert påverka av utfallet ikkje får vere med å påverke. Foreldra opplever at ein må søkje om hjelpemiddel som er prisforhandla, og at ein sjølv må undersøkje kva som høver for borna gjennom å leite på internett. Søkjer ein om noko som ikkje er prisforhandla krev det god argumentasjon. Dette heng saman med reglane ved hjelpemiddelsentralen, der det kjem fram at brukarar skal vurdere om dei prisforhandla hjelpemidla kan dekke behova ein har, før ein søkjer om noko anna. Samstundes er det lagt

vekt på at ein må grunngje eit slikt val i søknaden (hjelpemiddelsentralen 2016, NAV 2015). Sørheim (2000) meiner at foreldre må ha ein reell påverknad i saker som gjeld borna, noko som burde tyde at foreldra i denne studien får velje hjelpemiddel til borna, prisregulert eller ikkje. I intervjuet kom det også fram at NAV-etaten vert oppfatta som ein «hump i vegen», då foreldra i samarbeid med fysioterapeut eller ergoterapeut har funne ut kva hjelpemiddel som høver borna, medan sakshandsamarane gjev avslag, kanskje av den grunn at hjelpemiddelet ikkje er prisregulert. Eit syn på prisregulerte hjelpemiddel kjem frå den eine forelderen, som meiner ein ikkje kan standardisere behova til borna, då alle born er ulike og ikkje alle hjelpemiddel høver for alle borna.

Foreldreerfaringane tilseier at borna sjeldan er involverte i prosessen, men nokre born har sagt kva hjelpemiddel dei likte, så har foreldra søkt ut frå dette. Det vart nemnt at borna, når dei var små, fekk velje fargar på hjelpemidla utan å betale noko ekstra, medan økonomiske rammer gjorde at ein har gått bort frå dette dei seinare år. Slik kan ein seie at dei som ser bornet sitt perspektiv er foreldra, og kanskje fysioterapeuten eller ergoterapeuten, medan NAV-etaten med sine rammer ikkje legg til rette for at born skal kunne involvere seg. Med fokus på brukarperspektiv kan ein problematisere dette då borna har rett til å ytre sine synspunkt i saker som gjeld seg sjølv, direkte eller gjennom eit taleorgan, som til dømes foreldra (barneombudet 1991[1989], Hafstad og Øvreeide 2011).

Når det gjeld søking av hjelpemiddel, kom det i intervjuet fram at foreldre til born med nedsette funksjonsevner bør nytte døgnklokker, eit kartleggingsreiskap som viser kor mykje tid som går med på stell, mating med meir, på tross av negativt fokus på borna. Dette for å ha tilstrekkeleg dokumentasjon då ein skal søkje om hjelpemiddel eller anna støtte frå NAV-etaten. At slik dokumentasjon er naudsynt har ikkje kome fram av forskning eller teori i studien, men foreldra har kjent det som ei utfordring å ha eit negativt fokus på bornet sin tilstand. Dette kan oppfattast som ei form for brukarmedverknad då brukarmedverknad kan komme til syne ved at brukarane fortel kvar dei møter dei største utfordringane (Andreassen 2009).

7.2.3 Grader av brukarmedverknad

Arnstein sin stige viser at ikkje all deltaking er det same som å påverke eigne saker (Slettebø 2008). Stigen har åtte steg som viser i kva grad innbyggjarane deltek, og dreiar seg på dei nedste stega om manipulering og terapi, som ikkje vert rekna som deltaking (Arnstein 1969,

Olsen 2005). Kanskje kan foreldra sine erfaringar oppfattast som ei form for manipulering då ein trur ein har reell påverknad då ein søker på det hjelpemiddelet ein meiner høver borna best, medan realiteten kan vere at ein ikkje har påverknad i det heile fordi sakshandsamaren med sin kunnskap meiner at borna ikkje treng hjelpemiddelet foreldra har sendt førespurnad om. Er dette tilfelle, har ikkje foreldra hatt ei form for påverknad som vert rekna som medverknad.

Som Arnstein (1969) kjem inn på i si gradering av brukarmedverknad, er tilstrekkeleg informasjon å forstå som eit ledd i denne. I dette høvet gjeld det å få informasjon kring kva hjelpemiddel som finst og å få hjelp til å finne det hjelpemiddelet som høver best. Foreldra fortel at mangel på informasjon fører til frustrasjon, særskilt fordi mange på førehand hadde forventningar om at NAV-etaten var ein part som kunne tipse om kva hjelpemiddel som kunne fungere. Forteljningane vitnar om utfordringar kring det å få rett hjelpemiddel i hende, då ein må finne mykje av informasjonen på eiga hand. Nokre av foreldra har hatt god nytte av ergoterapeutar og fysioterapeutar som stort sett har hatt god kontroll på kva hjelpemiddel som er på marknaden, men til sist har det vore foreldra sjølve som via nettet har funne høvande hjelpemiddel. Også i undersøkinga til Tøssebro og Wendelborg viser det seg at foreldra kjenner frustrasjon grunna informasjonsmangel (2014).

I tillegg til informasjonsmangel frå NAV-etaten, viser foreldreerfaringar at det er utfordringar kring informasjonen som går frå foreldra til sakshandsamarane. Ofte vert søknadane avslegne grunna for lite informasjon, medan foreldra ytrar eit behov for at sakshandsamarane tek kontakt for å få i hende supplerande informasjon for å få søknaden godkjend, heller enn at foreldra må søkje heilt på nytt. I motsetnad til behovet foreldra ytrar oppfattar foreldra at sakshandsamarane gjev avslag på søknaden grunna manglande dokumentasjon. Dette gjer at foreldra ikkje har anna val enn å søkje på nytt. Schnell-Larsen (2009) skriv at dei NAV-tilsette skal hjelpe tenestemottakarane å kvalitetssikre at ein har lagt ved rett informasjon til skjemaet og informere om manglande dokumentasjon, ei erfaring som foreldra fortalde var fråverande.

Foreldra fortel om konsultasjonar med kommunale ergoterapeutar eller fysioterapeutar der ein gjev naudsynt informasjon til desse, for å kartleggje kva utfordringar borna har og kva hjelpemiddel som kan løyse desse. Det viser seg også at foreldre som har søkt om bil har hatt konsultasjon på NAV Hjelpemiddelsentral og slik kome fram til kva utstyr som bør fylgje

bilen. Ut frå stigemodellen har informantane i desse tilfella vore med å påverke på steg tre til fem, som handlar om informasjon og konsultasjon (Olsen 2005).

Dei fleste foreldra er godt nøgde med partnerskapet til dei kommunale fysioterapeutane og dei tilsette ved NAV Hjelpemiddelsentral i samband med hjelpemiddelsøknadar, noko som tyder på at foreldra har opplevd brukarmedverknad. Derimot vitnar ingen av forteljningane om noko partnerskap med sjølve NAV-kontoret. Legg ein fokuset over på delegert makt, kan ein tenkje at fysioterapeuten, ergoterapeuten eller sakshandsamaren delegerer makt til foreldra ved å la dei avgjere kva hjelpemiddel som høver borna best. Gjennom foreldra sine utsegner kan ein tenkje seg at ein har hatt partnerskap og delegert makt, ei form for absolutt deltaking som Olsen (2005) legg til dei øvste stega i stigemodellen. Men er brukarmedverknaden reell når foreldra har erfart at ein må prøve prisregulerte hjelpemiddel før ein kan velje noko anna? Og, når sakshandsamarane gjev avslag på søknadane, har ein då verkeleg medverka?

7.2.4 Oppsummering

For å svare på problemstillinga gjennom spørsmålet om opplevd brukarmedverknad, kan ein seie at foreldra har delte oppfatningar og erfaringar om temaet. Nokre meiner ein har påverka fordi ein har valt ut hjelpemiddel, medan andre igjen opplever at ein ikkje har medverka då ein har vorte pressa til å velje prisregulerte hjelpemiddel som gjerne ikkje høver for borna. Det kom fram ulike måtar foreldra kunne påverke saka si på ut frå Arnstein sin stigemodell og tilnærmingar til partnerskap. Ei form for brukarmedverknad foreldra nemner, er at ein må stå på for å få hjelpemiddelet godkjent. Med denne oppsummeringa kan ein spørje seg om det er slik den norske velferdsstaten skal vere i 2016, eller om det er nokre politiske rammer som burde endrast.

7.3 Korleis erfarer foreldra sakshandsamingsprosessen i NAV?

I analysen av foreldra sine erfaringar med sakshandsamingsprosessen, er det valt å fokusere på møtet mellom system og kvardagsliv gjennom dei teoretiske omgrepa systemverd og livsverd.

7.3.1 Møtet mellom livsverd og systemverd

Foreldra i studien ynskjer at omsorga skal ligge innan familien, for å halde kontroll på tiltaka rundt borna. Sitatet «*Jeg gjør ikke dette for å være ekkel mot systemet, jeg gjør det for å*

hjelp mitt barn» definerer foreldra si livsverd. Eit eksempel på dette er når ein forelder søkte om musikkhjelpemiddel til bornet sitt. Musikkhjelpemiddelet skulle nyttast til å aktivisere bornet, og foreldra opplevde behovet så sterkt at dei kjøpte det sjølve, etter månadar utan vedtak frå sakshandsamar. I dette eksempelet opplever foreldra den formelle omsorga som utilstrekkeleg og distansert, der sakshandsamar ikkje viser forståing for kor viktig dette hjelpemiddelet er for det konkrete bornet. Noko liknande var også tema i Jensen si forskning, som viser at det å ta seg av eit born med nedsett funksjonsevne er ein del av den private omsorga. Den er prega av å vere personorientert og spesifikk, altså ein del av livsverda til familien. Men, ein ser også formelle aspekt ved omsorga, då den er regelstyrt, distansert, og prega av økonomiske rammer og profesjonelle personar som er inne og vurderer, aspekt som krasjar med foreldra si livsverd (Jensen 1990).

Foreldra søker om hjelpemiddel ut frå eit opplevd behov for hjelp. Å få rett hjelpemiddel er naudsynt for kvardagslivet til familiane, og behovet skal sjåast i lys av regelverk som har standardiserte vurderingar av kva ein har krav på i situasjonen. I prosessen skjer det eit møte mellom livsverda sine opplevde behov og systemverda sine rammer for tildeling av hjelpemiddel. Dette kan føre til motsetnader mellom vurderingar i livsverda og systemverda, noko som kan illustrerast gjennom foreldreforteljingane då deira argumentasjon kring viktigheita av hjelpemiddelet ikkje alltid er tilstrekkeleg for sakshandsamingsreglane. Dette har ført til at foreldra i hjelpemiddelsøknadane i samråd med fysioterapeutane eller ergoterapeutane har valt å skildre borna som dårlegare enn dei er, då dei trur det er dette sakshandsamarane vil høyre, og at ein gøymer hjelpemiddel fordi ein risikerer å ikkje få nytt. Dette kan sjåast i lys av Storø sitt poeng om at sakshandsamaren må setje seg inn i livet og handlingane til brukaren for å forstå situasjonen og behova ein ytrar. Med eit slikt fokus kan sakshandsamaren kanskje betre meistre interaksjonen mellom livsverda og systemverda (Storø 2016). Jensen formulerer at det kan skapast spenningar mellom livsverda og systemverda når det eksisterer yrkesgrupper med legal rett til å yte omsorg i det offentlege, fordi yrkesutøvarane skal arbeide etter eit regelverk, samstundes som ein er forplikta til å la interesser som høyrer til livsverda rå (Jensen 1990). I samband med dette må nemnast at foreldra trur sakshandsamarane er pålagde å gje avslag i fyrste omgang for å spare utgifter, då mange foreldre ikkje orkar å søkje på nytt. Også Stokken (2008) meiner at logikken til sakshandsamarane i somme tilfelle krinsar kring økonomi.

Artikkel 23 i barnekonvensjonen legg vekt på at born med funksjonsnedsettingar skal få den hjelpa dei har søkt om viss dei oppfyller kriteria (Barneombodet 1991[1989]). Eit slikt

kriterium kan vere å ha «riktig diagnose». Foreldra i denne studien har erfart at borna har fått avslag på naudsynte hjelpemiddel då dei ikkje har oppfylt kriteria om rett diagnose. Foreldra sine historier viser at dei opplever dette urettferdig då dei tolkar dette til at diagnosen står sterkare enn borna sitt hjelpebehov. Foreldra oppfattar eit gap mellom NAV-etaten sitt syn på hjelpebehov og foreldra sine erfaringar av korleis borna fungerer i kvardagen.

Foreldra erfarer at NAV-etaten ikkje legg til rette for eit partnerskap og ikkje gjev moglegheit til å formulere eit felles mål. Det viser seg gjennom foreldreforteljningane at desse berre har kontakt med kommunale ergoterapeutar eller fysioterapeutar for å fylle ut søknaden gjennom ei felles forståing med terapeuten. Ein har ikkje direkte kommunikasjon med sakshandsamarane ved NAV Hjelpemiddelsentral, noko som tyder at foreldreperspektivet på bornet sitt hjelpebehov berre kjem fram på sakspapiret. Slik kan ein ikkje sameinast om eit mål då foreldra ynskjer å få eit naudsynt hjelpemiddel til bornet, medan dei opplever at sakshandsamaren har ei plikt på seg til å gje avslag. I intervjuet kom det fram at sakshandsamarane ikkje tek kontakt for å få utfyllande dokumentasjon frå foreldra, noko som viser at ein ikkje munnleg får framstille behovet for hjelpemiddelet. Ein kan slik sett seie at studien teiknar eit bilete av samhandling mellom NAV-etaten og foreldra som står i motsetnad til idealet om eit partnerskap, då partane i ein partnerskapsmodell skal tilpasse seg kvarandre og finne eit felles mål å arbeide mot (Davis 1993, Svennevig 2009). Det står også i motsetnad til at det offentlege tenesteapparatet skal leggje til rette for at brukar skal få ytre sitt perspektiv (Willumsen 2005).

Brukaren skal vere i sentrum for yrkesutøveren slik at yrkesutøveren kan setje seg inn i brukarperspektivet gjennom dialog (Hanssen, Humerfelt, Kjellebold, Norheim og Sommerseth 2010). Partane må gjennom kommunikativ handling der partane er likestilt og alle får uttale seg, komme fram til ei felles forståing for å knyte saman livs- og systemverda (Habermas 1999, Høibraaten 1999). Dette står i motsetnad til opplevingane til foreldra i denne studien, då dei opplever at dei ikkje vert verdsett som kunnskapskjelde og at sakshandsamarane ikkje tek omsyn til foreldreperspektivet, ei oppleving dei har fordi sakshandsamarane kontaktar fysioterapeutar eller ergoterapeutar i staden for foreldra, som er dei reelle søkjarane. På den andre sida kan tilnærminga til den kommunikative handlinga knytast til erfaringar foreldra har med dei tilsette på hjelpemiddelsentralen. Her opplever foreldra å verte tekne på alvor og at dei tilsette er imøtekomande, effektive og forstår problemstillingane. Kanskje kan ein berre knyte saman system- og livsverda gjennom ein slik nærleik som foreldra opplever med dei tilsette ved hjelpemiddelsentralane? Er det i tilfelle

slik at nærleiken foreldra opplever som mangelfull i samhandlinga med NAV-kontora eigentleg gjennom ei misoppfatning frå foreldra si side, også omfattar sakshandsamarane ved NAV Hjelpemiddelsentral? Og, gjer den mangelfulle samhandlinga at systemverda ikkje får tilstrekkeleg tilgang til kunnskapen og perspektiva i livsverda?

Ei felles forståingsramme er viktig for å meistre ei samkøyrd handling. Ein kan sjå føre seg eit nullpunkt der to partar ikkje kjenner til kvarandre si side av saka og må forhandle fram ei ny situasjonsforståing (Eriksen og Weigård 1999). Det kjem fram at foreldra ikkje oppnår ei samkøyrd handling med sakshandsamarane og at foreldra og sakshandsamarane ikkje får danna ei felles forståing av situasjonen. Dette fordi foreldra meiner borna treng hjelpemiddelet, medan sakshandsamaren ikkje ser behovet, eller har reglar som gjer at behovet fell utanfor. At sakshandsamarane, eller reglane, ikkje er samde i vurderingane til foreldra, viser at livsverda krasjar med systemverda. I tillegg opplever foreldra det personleg å sende av stad informasjon om borna og familien til tenesteytarar, eit funn også Billington sine undersøkingar viser. Samstundes vektlegg Billington viktigheita av at tenesteytarar set seg inn i foreldra sitt fenomenologiske felt for å få fram intensjonen bak det foreldra seier (2006).

At prosessane for å søkje om hjelpemiddel er tungvinte, er ei felles oppfatning frå foreldra. Dette blant anna fordi ein må sende søknaden for hand, og fordi ein må sende all informasjon for kvart hjelpemiddel ein søker om. Foreldra meiner at dei NAV-tilsette kunne samla opp dokumentasjonen som allereie var i systemet, og slik spare foreldra og terapeutane for ekstra belastning med å fylle ut alle søknadar på nytt kvar gong ein søker om hjelpemiddel. Dette kan ein sjå i samheng med livsverda sitt fokus på personlege sider av mennesket sitt liv (Habermas 1999), altså at foreldra formidlar behov for å minimere arbeidet søknadsprosessen inneber. Erfaringane til foreldra viser at behovet kolliderer med systemverda grunna reglar om at ein må fylle ut nye skjema kvar gong, uavhengig av kva som allereie ligg i systemet. Dette har likskapstrekk til Habermas (1999) si forståing av systemverda som har eit handlingssystem som skal syte for visse oppgåver innan politiske og administrative områder. Ein kan av dette forstå at det administrative ikkje treff behova til tenestebrukarane, men også fordi ein ikkje får vite om søknaden er motteken eller kor langt i prosessen den er komen, ein får ikkje kontakt med sakshandsamar og ein kjenner seg som «ei brikke» i systemet. I tillegg treff ikkje systemet behova til foreldra når det gjeld dei standardiserte vedtaksbrev NAV-etaten sender ut, som ikkje seier noko om kva hjelpemiddel det gjeld.

Ein forelder søkte om to ulike vogner til to ulike behov for barnet, men sakshandsamaren ville gje henne to identiske vogner. Var utgreinga om behova i søknaden mangelfull, forstod ikkje sakshandsamaren skilnaden på behova, eller var dette som forelderen gav uttrykk for, ein strategi frå sakshandsamaren si side, for at forelderen skulle «ta til takke med» berre ei vogn og slik spare den økonomiske belastninga? Var dette ei strategisk handling der sakshandsamar ved NAV-etaten nytta forståinga si som eit middel for å oppnå eigne mål, kan ein sjå handlinga som ei tilnærming til makt (Habermas 1999).

Gjennom foreldra sine forteljingar kjem det fram at ein får informasjon om hjelpemiddel og NAV-etaten gjennom andre foreldre, kjenningar og andre instansar. Eit konkret døme på dette er foreldreforeiningar der foreldra diskuterer borna sine utfordringar, og andre foreldre nyttar sin kunnskap og livserfaring til å gje råd om hjelpemiddel som kan høve i situasjonen. Det kjem fram at foreldra meiner det stort sett berre er andre i liknande situasjonar som opplever og forstår livsverda nokon lunde likt. Eriksen og Weigård skriv om livsverdomgrepet at det er viktig å ha ein felles definisjon eller forståing av ein situasjon, altså at ein ser verda nokon lunde likt (1999). For at systemverda ikkje skal overta livsverda må partane samhandle og samordne handlingsplanar gjennom å verte samde, og ein må finne ein samanheng mellom kunnskap og livspraksis (Habermas 1999). Likskapstrekket mellom Habermas si forståing og foreldreerfaringane er at foreldra opplever at andre foreldre klarar å sjå samanhengen mellom kunnskapen og livspraksisen. Spørsmålet er om dette også gjeld for sakshandsamarane som vurderer søknadane foreldra sender inn.

I systemperspektivet kan eit samspel mellom partane vere å ha ein «inntakssamtale» der sakshandsamar arkiverer informasjonen frå foreldra, og har dokumentasjonen liggjande til kvar gong ein søker om hjelpemiddel. Slik kunne sakshandsamar fått eit inntrykk av familien si livsverd. Korleis foreldra går fram kan påverke samhandlinga mellom foreldra og NAV Hjelpemiddelsentral, noko den eine forelderen meiner har mykje å seie for kva respons sakshandsamaren gjev. Andre foreldre opplever at sakshandsamarane mistrur ein, noko som gjer at denne etter råd frå fysioterapeutar ikkje leverer attende hjelpemiddel som ikkje høver. Forelderen meiner ein signaliserer at ein ikkje treng hjelp viss ein returnerer hjelpemiddelet. At foreldra har liggande unyttige hjelpemidlar fordi ein er redd for å miste framtidig hjelp er ingen økonomisk vinning for NAV-etaten, då hjelpemiddelet kunne gjort nytte hjå nokon andre. Ein kan setje spørsmålsteikn ved formålet til NAV-etaten når foreldra ikkje stolar på hjelp frå systemet, og foreldrevurderingar om kva hjelpemiddel som trengst vert avfeia. Som Cecilie seier: «så lenge eg ikkje har sjans til å prøve ut eit hjelpemiddel, så kan eg faktisk

ikkje vite om det funkar. Og så gjer du feil, og det må jo NAV ta høgde for. Og, vi vil jo ikkje ha hjelpemiddel som ikkje vi kan bruke».

Sakshandsamarar kan gje avslag på søknadar grunna lover, reglar og profesjonelt skjønn, men foreldra opplever avslaga som økonomiske strategiar og maktmisbruk. Å få avslag grunna reglar og strategiar i systemverda kjennast utfordrande og urettferdig for forelda, og mange har ikkje ressursar til å søkje oppatt eller anke. Her ser ein ei motsetning til kva som er effektivt, då det å søkje på nytt krev ekstra ressursar frå alle partar og vert meir tidskrevjande. Enno ein motsetnad er at reglar seier at enkelte stønadar eller hjelpemiddel er førebehalde diagnosar og ikkje kva som høver til bornet sitt behov. Fortolkingane til foreldra kan tyde på at systemverda har utvikla ordningar som ikkje møter systemverda sitt mål om effektivitet og rettferdig fordeling. Avgjerder skal takast ut frå effektive omsyn og burde i fylgje foreldra gje moglegheit for å godkjenne fleire hjelpemiddel på ein søknad. Som døme kunne det vore eit system som gjorde at sakshandsamar godkjende vogn, stol og rullestol i eitt, heller enn å søkje på desse kvar for seg. Dette ville samsvara med Vatne sitt syn på at avgjerder i systemverda vert tekne ut frå kva som er effektivt og nyttig i situasjonen, i tillegg til at det er reglar som styrer handlingane (1998).

Garmann Johnsen (2005) definerer at ein er i systemverda viss ein plasserer menneska ut frå deira ytre trekk og eigenskapar, noko som viser seg i fysioterapeutane si framstilling av at borna i hjelpemiddelsøknadane er dårlegare fungerande enn i realiteten. Desse trekka vert gjennom søknaden overførte til sakshandsamarane som plasserer bornet i ein bås med liknande saker. Samtidig plasserer nokre av foreldra borna sine i bås ved å ynskje at enkelte hjelpemiddel inngår i ei standardløyising ut frå borna sine diagnosar. Dette kjem fram i Anja sitt sitat: *«[...] For noen av oss som har barn som dem har noe som er medfødt og varig, så tenker jeg at det kanskje burde vært ... [...] du har et barn som er sånn, kanskje det var greit at du både fikk vogn, stol, rullestol noen sånne. Jeg tenker at trenger du det ene, så trenger du det andre også».* Ein av foreldra trudde søknaden ville gå rett gjennom grunna diagnosen, men vart overraska då sakshandsamaren vurderte søknaden i sin heilheit. Dette viser at sakshandsaminga kan vere personorientert og spesifikk, trekk ein finn i livsverda. Meistrar NAV-etaten å balansere faktorar frå systemverda og livsverda, eller er NAV-etaten til sjuande og sist ein instans der reglar frå systemverda vektar meir enn behova foreldra opplever i livsverda?

Eit felles inntrykk foreldra har er at hjelpemiddelsøknaden skal gjennom mange ledd. Ulike oppgåver ligg til ulike personar eller avdelingar ved NAV-etaten. Dette er trekk som gjer at instansen høyrer inn under systemverda, og står i samanheng med Garmann Johnsen (2005) si tilnærming til systemverda som definerer den som oppgåveorientert. Dette viser seg også gjennom foreldreforteljingane, der foreldra opplever det som tidkrevjande å vente på hjelpemiddelet. Helst vil ein få hjelpemiddelet så snart som råd, men prosessen er i fylgje foreldra langdregen grunna alle stega søknaden skal gjennom før hjelpemiddelet vert bestilt og levert. Her oppstår ein kollisjon mellom livsverda og systemverda.

Habermas (1999) meiner at handlingar i systemverda vert utøvd gjennom effektivitet, økonomiske, politiske og faglege omsyn og kva som er ei nyttig problemløysing i situasjonen, medan handlingar i livsverda er styrt av emosjonar (Habermas 1999, Storø 2016, Tjora 2008, Vatne 1998). Parallellar til dette perspektivet viser seg då foreldra grunna utfordringar og kjensler i livsverda søker om hjelpemiddel til born ved å vende seg til NAV Hjelpemiddelsentral, som representerer systemverda. Sakshandsamarane må avgjere om hjelpemidla er nyttige for å løyse utfordringane, samstundes som ein har eit budsjett og regelverk å halde seg til. Søknaden skal ha ein tidsfrist som gjer at sakshandsamarane må arbeide effektivt, sjølv om det står kontrast mellom dette og utsegnene til foreldra som viser at søknadane tek unødvendig lang tid. Når foreldra har sendt inn søknaden veit ein ikkje kva som skjer vidare i prosessen. Då vert ein i fylgje Jensen (1998) tilskodarar til det som skjer vidare, og ser situasjonen gjennom eit utanfrå-perspektiv og får ikkje lenger framheve si side av saka.

7.3.2 Kolonisering og motstrategiar

Jensen (1990) og Stokken (2008) definerer at det går føre seg ei kolonisering av livsverda når systemet sin logikk tek plass i livsverda. Det har i intervjuet kome fram eksempel på at foreldra opplever at livsverda vert kolonisert når lover og rutinar vert meir styrande i tildelinga av hjelpemiddel enn deira egne opplevingar av hjelpebehov i kvardagen. Eit anna eksempel på kolonisering av livsverda til desse familieane er at økonomiske ressursar er med på å avgjere om ein kan få hjelpetiltak eller ikkje. Koloniseringa viser seg til dømes gjennom utsegner frå foreldra om at hjelpemiddel er prisforhandla. Med dette meinast at det er regelbestemt at ein helst skal nytte prisforhandla hjelpemiddel, og at ein stort sett får avslag viss ein søker om noko utanom det som ligg i dei prisforhandla produktgruppene. Desse reglane gjer at foreldra ser på NAV-etaten som eit «papirhinder og ein hump i vegen» som ein

må komme seg over, og som viser seg som kolonisering ved at det er reglar for kva hjelpemiddel ein skal bruke. På den andre sida ser ein at foreldra motset seg kolonisering av livsverda ved å ha gode argument, forklare for ergoterapeutar og fysioterapeutar alle moglege scenario på kvifor borna treng det eksakte hjelpemiddelet, og ved at ein ankar eller søker på nytt.

Ved kolonisering fyl reglane og logikken frå systemet med inn i privatlivet til menneska (Jensen 1990 og Stokken 2005). Ein kan dra trekk frå dette til brukarpasskurset informantane i studien har nemnt. Med brukarpass kan ein sjølv bestille små hjelpemiddel, men reglane gjer at ein ikkje har lov å bestille store. Dette viser at reglane og logikken ved brukarpasset fyl med inn i menneska sine privatliv ved at ein kan søkje noko sjølv, men samstundes set reglane avgrensingar for kva ein kan søkje om, noko som gjer at ein framleis treng fagleg bistand.

Lasch (1979, attgjeve i Jensen 1990) meiner at den offentlege omsorga har umyndiggjort mennesket. Foreldra opplever å kjenne seg umyndiggjorde då dei med gode intensjonar søker om hjelpemiddel for å forenkle kvardagen for borna, medan sakshandsamarar kan avslå i lys av lovverket i systemverda. Ein grunn til at foreldra ofte får avslag på fyrste søknad, kan vere at vurderingane foreldra har gjort om hjelpemiddel kjem til kort i møtet med logikken i systemverda. Kanskje av slo sakshandsamaren den fyrste søknaden grunna ufullstendige opplysningar, med tanke på at søknadane i fylgje foreldra ofte vert godkjende på andre forsøk. Eller kan det vere som foreldra fortolka, at sakshandsamarane er pålagde å gje avslag for ikkje å bruke unødige økonomiske ressursar, i håp om at ein ikkje søker på ny? Dette kan ein sjå i samanheng med Habermas si forståing der livs- og systemverda må sjåast i samanheng for å få fram viktige aspekt ved samhandlinga mellom partane. Samanhengen går på at livsverda må eksistere som ein motivasjon og ferdigheit for arbeidsliv og handlingssystem, medan systemverda gjennom politiske retningslinjer påverkar livsverda (Habermas 1999). Eit eksempel er når foreldra ut frå eit opplevd behov søker om eit hjelpemiddel som ikkje er prisregulert, medan sakshandsamaren gjev avslag då dei prisregulerte hjelpemidla skal prøvast fyrst. Kan ein forstå systemverda og livsverda i samanheng då NAV Hjelpemiddelsentral verkar å ha standardisert hjelpebehova til brukarane sjølv om hjelpemidla i praksis ikkje høver for alle?

Ein kan nytte ulike strategiar for å hindre kolonisering av livsverda (Solheim og Øvrelid 2001). Som døme kan ein vere selektiv med informasjonen ein gjev for å få godkjent

søknaden. Denne strategien har foreldra nytta då ein vel å ikkje skrive om det positive borna meistarar, men i staden fortel kor inderleg dårleg borna fungerer for å få fram den rette situasjonsforståinga. Foreldra står på for at borna skal få det dei har behov for, og set slik krav til tenestene. Ein kan ikkje akseptere eit nei, for då får ikkje borna dei hjelpemidla dei treng. Etter kvart kan foreldra regelverket like godt som sakshandsamarane, ein veit kva argument ein må nytte, og ved vedtak plukkar ein vedtaksbrev fra kvarandre og snur paragrafane til eigen fordel. Ein annan strategi er å oppsøke sakshandsamar som kan gje den naudsynte hjelpa. Den eine forelderen gjorde nytte av strategisk personkontakt då ho ringde til sakshandsamar som hadde saka. Diverre fungerte dette dårleg då ho no ikkje får ta direkte kontakt med sakshandsamaren.

7.4 Oppsummering

I dette kapittelet kom det fram mange erfaringar frå foreldra som kan seie noko om problemstillinga: **Kva erfaringar har foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar kring søking av hjelpemiddel ved NAV?** Det fyrste ein må leggje merke til er skiljet informantane legg mellom NAV-etaten og NAV Hjelpemiddelsentral. Foreldra opplever hjelpemiddelsentralen som ein forståingsfull part som kommuniserer i tråd med kvardagen slik som familien kjenner den, medan NAV-etaten elles vert oppfatta som ein distansert del der det vert erfart lite samhandling. Mykje av det som vart sagt i intervjuet har likskapstrekk til erfaringar som viser seg i eksisterande forskning i hjelpeapparatet, mykje stemmer overeins med tidlegare forskning. Enkelte funn frå studien skil seg frå teori, blant anna korleis reglar skal vere med på å avgjere om ein har krav på hjelpemiddelet, medan funna viser at reglane ikkje står i samsvar med behova foreldra i denne studien formulerer. Foreldra har opplevd delvis brukarmedverknad på dei ulike stega i Arnstein sin stige, men det står att mykje før ein opplever reell brukarmedverknad i alle prosessane kring søking om hjelpemiddel. Det har ved fleire anledningar kome fram at systemverda og livsverda støyter saman med kvarandre, noko som kan tyde på at dei ikkje eigentleg vert sett som to avhengige variablar, men heller to kontrastar. Ein ser teikn til at livsverda vert kolonisert, men ser samstundes kva foreldra gjer for å hindre dette. Av hjelparar som ser utfordringane til foreldra kan nemnast andre foreldre som er eller har vore i same situasjon, tilsette på hjelpemiddelsentralar og nokre kommunale fysioterapeutar eller ergoterapeutar. Sakshandsamarane har i fylgje informantane ikkje sett seg skikkeleg inn i foreldra sine fenomenologiske felt.

8 Avslutning og konklusjon

I denne studien vart det utført intervju med seks foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar. Problemstillinga har fylgjande ordlyd: Kva erfaringar har foreldre til born med fysiske funksjonsnedsettingar kring søking av hjelpemiddel ved NAV? To forskingsspørsmål som handlar om foreldra sine opplevingar kring brukarmedverknad og om korleis foreldra erfarer sakshandsamingsprosessen i møtet med NAV-etaten, har vore ei hjelp undervegs.

Informantane har delt sine perspektiv kring søknadsprosessen om hjelpemiddel, og har gjeve respons som høver godt til problemstillinga. Det har kome fram at informantane erfarer søknadsprosessen som tidkrevjande og at det er tunge prosessar. Ein opplever å få ulik hjelp frå dei kommunale fysioterapeutane og ergoterapeutane, men har stor nytte av hjelpa frå dei tilsette ved hjelpemiddelsentralen.

Når det gjeld brukarmedverknad opplever informantane stort sett å få vere delaktige i å avgjere kva hjelpemiddel borna skal ha, men vert ikkje etterspurde i prosessen. Foreldra undersøker sjølve kva hjelpemiddel som finst og kva erfaringar andre i tilnærma lik situasjon har med hjelpemiddelet, for å finne det som høver best til borna. Ut frå utsegner om at ein helst skal velje hjelpemiddel som er prisregulerte kan ein stille seg spørsmål om brukarmedverknaden er reell, med tanke på kor mykje argumentasjon som må til for å få eit anna hjelpemiddel, og at søknaden gjerne vert avslått. Dette kan i fylgje Arnstein sin stige tolkast som manipulering, som er det same som ingen brukarmedverknad. Informantane har eit samarbeid med terapeutane til borna, som i fylgje Arnstein er å ha litt påverknad i saka.

Korleis informantane erfarer søknadsprosessen i NAV Hjelpemiddelsentral har vore eit viktig fokus gjennom denne studien. Ei felles oppfatning blant informantane er at behova ein opplever i si livsverd ikkje vert sett av sakshandsamarane ved NAV-etaten. Dette tyder at det er utfordringar for sakshandsamarar å sjå foreldra og borna sine livsverdenar i samanheng med kva systemverda har å tilby, og der reglane som eksisterer i systemverda er den vinnande parten som kan avslå søknadar på hjelpemiddel som er naudsynt for å få kvardagen til å fungere for borna og familien.

Det kjem tydeleg fram at det må endringar til for å gjere sakshandsamingsprosessen i NAV-etaten betre for denne brukargruppa. Til dømes burde det vurderast om foreldra kunne søkje om fleire hjelpemiddel om gongen. Dette ville ha vore ressursparande ved at foreldra og terapeutane slapp å fylle ut og sende inn skjema for kvart enkelt hjelpemiddel, og

sakshandsamarane ville sleppe å handsame fleire søknadar per born. For å spare ressursar økonomisk og tidsmessig for både foreldra og sakshandsamarane, kan forslaget til informantane om å arbeide vidare med halvgode søknadar vurderast. Dette hadde spart alle partar for tid og effektivisert arbeidet med søknadane. I det lange løp kunne dette tyde at søknadar vert handsama innan eit rimeleg tidsrom. Å lage eit system der brukarane sjølve kan gå inn å fylgje saksgangen på nett, hadde også forenkla prosessen.

Når det gjeld temaet i denne studien er det framleis eit gap mellom informantane si forståing av dei lokale NAV-kontora og NAV Hjelpemiddelsentralen. Det kan i framtida vere viktig å forske nærare på om tenestebrukarane ved NAV-etaten forstår kva del som har dei ulike ansvarsområda. Eit anna forskingsbehov er å sjå nærare på kva sakshandsamarane ved NAV Hjelpemiddelsentral opplever i møtet med familiar som søker om hjelpemiddel, når det gjeld brukarmedverknad.

Litteraturliste

- Aamodt, L.G. (2014). *Den gode relasjonen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Andersen, O.J. (2008). Offentlig-offentlige partnerskap som problemløsningsstrategi og styringsproblem. I: Andersen, O.J. og Røiseland, A. *Partnerskap. Problemløsning og politikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Andersen, D.T. (2009). I: Andreassen, T.A. *Brukermedvirkning i NAV. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Andreassen, T.A. (2009). *Brukermedvirkning i NAV. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet (2012). *Rapport om partnerskapet i NAV*. Oslo: Arbeids- og velferdsdirektoratet
- Arnstein, S. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American planning association*, 35(4):216-224.
- Arum, L (2009). I: Andreassen, T.A. *Brukermedvirkning i NAV. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Barnekonvensjonen (1989). *FNs konvensjon om barns rettigheter*. Oslo: Barne- og familiedepartementet
- Behr, K.M. (2010). *Kompetansens rolle i utøvelse av brukermedvirkning i NAV*. Høgskolen i Østfold. (Masteroppgåve i organisasjon og ledelse).
- Billington, I. (2006). *Velkommen til verden – en veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov*. Oslo: N.W.Damm.
- Bø, I. (2011). *Foreldre og fagfolk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bøe, T.D. og Thomassen, A. (2000). *Mot en mer menneskelig psykiatri. Fra autoritet og kontroll til dialog og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bøe, T.D. og Thomassen, A. (2007). *Fra psykiatri til psykisk helsearbeid. Om etikk, relasjoner og nettverk*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Capjon, H. og Bjørk, I.T. (2010). Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. *Developmental Neurorehabilitation* 13(3), p.182-191.
- Cetkovic, S. (2011). *Medfører NAV- reformen et bedre tjenestetilbud? En kvalitativ undersøkelse utført blant ansatte ved et NAV lokalkontor*. Universitetet i Agder. (Masteroppgave i offentlig politikk og ledelse).
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Eriksen, E. O. og Weigård, J. (1999). *Kommunikativ handling og deliberativt demokrati*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ferguson, P. (2002). A place in the Family: An Historical Interpretation of research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability. *The journal of Special Education* Vol. 36/NO.3, p.124-130.
- Fimreite, A.L. (2011). *Evaluering av NAV-reformen. Årsrapport 2011*. Henta 05.10.2015 fra <http://rokkan.uni.no/nav/files/EVA-NAV%20%C3%85RSRAPPORT%202011.pdf>
- FN-rapport (2016). *Livet under 18*. Oslo: Barne- og familiedepartementet. Henta 28.09.2016 fra <http://forandringsfabrikken.no/livetunder18/rapport.htm>
- Forandringsfabrikken (2016). Henta 28.09.2016 fra <http://www.forandringsfabrikken.no/om-oss/>
- Gallagher, M., Smith, M., Hardy, M. og Wilkinson, H. (2012). Children and Families' Involvement in Social Work Decision Making. *Children and Society* Vol.26, p.74-85.
- Garmann Johnsen, H.C. (2005). *Fra forvaltning til dialog. Strategi for å bedre tjenestekvalitet i offentlige virksomheter gjennom brukermedvirkning og dialog*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Grung, C., Johnsen, I., Hansen, H.T., Lundberg, K. og Syltevik, L.J. (2014). *Implementering av NAV-reformen ved to lokale NAV-kontorer sett fra ansattes perspektiv*. Henta 15.02.2016 fra http://wpms.computing.uni.no/nav/wp-content/uploads/sites/15/2015/11/341_wp_5_2014_grung_johnsen_hansen_lundberg_og_syltevik.pdf

- Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research Vol.14.No.4, p.375-390.*
- Habermas, J. (1984). *The theory of communicative action.* Boston: Beacon Press.
- Habermas, J. (1999). *Kommunikativ handling, moral og rett.* Otta: Tano Aschehoug.
- Hafstad, R. og Øvreeide, H. (2011). *Utviklingsstøtte. Foreldrefokusert arbeid med barn.* Oslo: Høyskoleforlaget.
- Hanssen, H. (2010). Faglig skjønn ved utforming av vilkår for social stønad – handlingsrom, resoneringsprosess og brukervedvirkning. I: Hanssen, H., Humerfelt, K., Kjellevold, A., Norheim, A. og Sommerseth, R. *Faglig skjønn og brukervedvirkning.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Hanssen, H., Humerfelt, K., Kjellevold, A., Norheim, A. og Sommerseth, R. (2010). Faglig skjønn i utøvelse av profesjonelt helse- og sosialfaglig arbeid. I: Hanssen, H., Humerfelt, K., Kjellevold, A., Norheim, A. og Sommerseth, R. *Faglig skjønn og brukervedvirkning.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Hilsen, A.I. og Skinnarland, S. (2015). *Et bedre NAV for brukerne. Modell for brukervedvirkning i NAV.* Henta 01.09.2016 frå <http://www.faf.no/~faf/images/pub/2015/20438.pdf>
- Hjelpemiddeldatabasen (2016). Henta 04.01.2016 frå <http://www.hjelpemiddeldatabasen.no/blobs/hmidocfiles/2356080.pdf>
- Hjelpemiddeldatabasen (2016). Henta 10.03.2016 frå http://www.hjelpemiddeldatabasen.no/newslist.asp?order=newstitle&x_newstype=7
- Hjelpemiddeldatabasen (2016). Henta 30.08.2016 frå <http://www.hjelpemiddeldatabasen.no/blobs/hmidocfiles/485365.pdf>
- Hjelpemiddeldatabasen (2013). Henta 30.08.2016 frå <http://www.hjelpemiddeldatabasen.no/blobs/hmidocfiles/7591471.pdf>
- Høibraaten, H. (1999). Kommunikativ makt og sanksjonert makt hos Jürgen Habermas. I: Engelstad, F. *Om makt. Teori og kritikk.* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Jensen, K. (1990). Omsorgsideologi i endring. I: Jensen, K. (red.): *Moderne omsorgsbilder.* Oslo: Gyldendal.

Karlsson, B. og Oterholt, F. (2015). *Profesjonell hjelp – en introduksjon til helse-, sosial- og velferdsfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I: Tøssebro, J. og Wendelborg, C. *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Krumsvik, R. J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode. Ei innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2008). Exploring the experiences of “Not being listened to” from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research* Vol.10/No.4, p.258-274.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Medtek Norge (2016). Bransjeorganisasjonen for helse- og velferdsteknologi. Henta 26.09.2016 frå: <http://medteknorge.no/wp-content/uploads/2016/04/Hjelpemiddelformidling-i-Norge-publikasjon-april-2016.pdf>

Middleton, L. (1998). Services for disabled children: Integrating the perspective of social workers. *Child and Family Social Work* 1998/3.

NAV (2014). *Serviceveileder. Oppgave- og ansvarsdeling på området tekniske hjelpemidler mellom NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus og Oslo kommune*. Henta 03.11.2016 frå <file:///C:/Users/Siv%20Janne/Downloads/Serviceveileder%20Oslo%20kommune%202014-04-10.pdf>

NAV (2015[2013]). *Kva er NAV?* Henta 05.10.2015 frå <https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Om+NAV/Hva+er+NAV>

NAV (2015[2014]). Henta 04.01.2016 frå <https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Om+NAV/Saksbehandlingstider+i+NAV>

NAV (2015[2014]). Henta 10.03.2016 frå

<https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Tjenester+og+produkter/Hjelpemidler/rammeavtaler>

NAV (2015[2014]). Henta 10.03.2016 frå

<https://www.nav.no/no/Lokalt/Oslo/NAV+Hjelpemiddelsentral+Oslo+og+Akershus/Lokal+informasjon/hvordan-g%C3%A5r-jeg-fram-ved-s%C3%B8knad--384326>

Norges Handikapforbund (2015). Henta 01.09.2016 frå: <http://www.nhf.no/tall-og-fakta>

NOU 2001:22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. Henta 28.09.2016 frå:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>

Oen, S. (2009). Brukersidens forventninger til NAV. I: Andreassen, T.A. *Brukermedvirkning i NAV. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ohnstad, B. (2011). *Velferd, rettssikkerhet og personvern*. Bergen: Fagbokforlaget.

Olsen, B.C.R. og Bø, B.P. (2008). Utfordrende foreldreskap – en innledning. I: Bø, B.P. og Olsen, B.C.R. *Utfordrende foreldreskap – under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Olsen, B.C.R. (2008). Følelser i bevegelse. Hverdagens utfordringer når en blir foreldre til et barn med en alvorlig funksjonsnedsettelse. I: Bø, B.P. og Olsen, B.C.R. *Utfordrende foreldreskap – under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Olsen B.C.R. (2009). Om å vite best ... sammen – brukermidvirkning i helse- og sosialsektoren. I: Stamsø, M.A. *Velferdsstaten i endring. Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Otterlei, J.B. (2008). NAV-partnerskap mellom stat og kommune. Velferdsforvaltningas Helan og Halvan. I: Andersen, O.J. og Røiseland, A. *Partnerskap. Problemløsning og politikk*. Bergen: Fagbokforlaget.

Postholm, M.B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Regjeringa (2010). *Bakgrunnen for NAV-reforma*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Regjeringa (2015). *NAV-reformen*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Rødolv, K.I. (2008). *På vei mot en bedre tjeneste: en studie av brukeres forventninger og erfaringer med NAV*. Høgskolen i Bodø. (Masteroppgåve i sosialt arbeid).
- Røiseland, A. (2008). Kan institusjonelle partnerskap skapes og styres? I: Andersen, O.J. og Røiseland, A. *Partnerskap. Problemløsning og politikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment – gammel vin på nye flasker? I: Askheim, O.P. og Starrin, B. *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Saglie, T. (2009). NAVs organisering og brukermedvirkningens plass. I: Andreassen, T.A. *Brukermedvirkning i NAV. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sandersen, H.T. og Bay-Larsen, J. (2008). Partnerskap mot alle odds? Erfaringer med lokalt styrt verneplanlegging. I: Andersen, O.J. og Røiseland, A. *Partnerskap. Problemløsning og politikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schnell-Larsen, C. (2009). NAV lokalt og møte med brukerne. I: Andreassen, T.A. *Brukermedvirkning i NAV. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sen, E. og Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing* Vol.12, p.238-252.
- Sivertsen, J. (1996). *Vitenskap og rasjonalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Slettebø, T. (2008). Foreldres medbestemmelse i barnevernet. En studie av foreldres erfaringer med individuell og kollektiv brukermedvirkning. NTNU. Henta 25/02-16 frå: <http://ntnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:124503/FULLTEXT01.pdf>
- Solheim, L.J. og Øvrelid, B. (2001). *Samhandling i velferdsyrke*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Stortingsproposisjonen nr 46 (2004-2005). Ny arbeids- og velferdsforvaltning. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Stokken, R. (2008). Den kunnskapsrike pasienten. I: Tjora, A. Den moderne pasienten. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Storø, J. (2016). Barnevernpedagogens kunnskap og praksis. FO. Henta 20/04-16 frå:
<https://www.fo.no/getfile.php/06%20Profesjonene/Barnevernpedagogene/Artikkelsamling%202010/Jan%20Stor%C3%B8.pdf>

Svennevig, J. (2009). *Språklig samhandling. Innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Latvia: Cappelen Damm.

Syse, A. og Hotvedt, M.J. (2007). Om diskrimineringsvern i et menneskerettsperspektiv – med fokus på diskrimineringsgrunnlaget «nedsatt funksjonsevne». *Nordic Journal of Human Rights* 02/2007.

Sørheim, T.A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tjora, A. (2008). Den moderne pasienten i sosiologisk lys. I: Tjora, A. Den moderne pasienten. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vatne, S. (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Whiting, M. (2014). What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need. *Nursing Children and young people* Vol.26/5, p.26-29.

Willumsen, E. (2005). *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1

Oversikt over søk i databasar

Database	Søkedato	Søkeord	Tal treff	Ikkje relevant	Tekne med her
Academic Search Elite	21.09.2015	«brukermedvirkning»	10	9	1
		«Children with disabilities» AND «casework» AND “welfare”.	344	341	3
	01.10.2015	“Children with physical disabilities” AND “parents”	3744	3742	2
Google Scholar	24.09.2015	“brukermedvirkning saksbehandling NAV”	397	394	3
Idunn	17.11.2015	“Fysisk funksjonshemmede”	75	73	2

I tillegg til desse databasane har det gjennom heile arbeidet med masteroppgåva vorte søkt effektivt ved Bergen bibliotek, Betanien bibliotek og Humaniora bibliotek, med hovudfokus på dei same søkeorda som i tabellen.

Vedlegg 2

Førespurnad om deltaking i masterstudien

”Foreldreerfaringar kring søking om hjelpemiddel gjennom NAV, i saker som gjeld born med funksjonsnedsettingar ”

Bakgrunn og føremål

Dette prosjektet har som mål å sjå på korleis foreldre til born med funksjonsnedsettingar opplever sakshandsamingsprosessen i NAV når dei søkjer om hjelpemiddel for borna. Noko som er viktig i undersøkinga mi er å få innsikt i kva foreldra tenkjer om opplevd samarbeid og medverknad i søkjeprosessen, kva foreldra synest om strukturen i prosessen og om dei kjenner at behova for hjelpetiltak er møtt.

Undersøkinga vert gjennomført som del av ei mastergrad som eg tek ved Diakonhjemmet Høgskole.

Kriteria for deltaking er at du må:

- * vere forelder til born med fysiske funksjonsnedsettingar
- * ha søkt om hjelpemiddel til born gjennom NAV etter år 2006 eller vere i prosessen no
- * vere busett i ein kommune der søking av hjelpemiddel går gjennom NAV

Kva inneber deltaking i studien?

Dei som seier ja til å delta i studien, kjem til å verte intervjuet av meg. I intervjuet vert det spurt om opplevingar rundt det å vere forelder til eit born med funksjonsnedsetting, korleis kontakten med NAV og søkjeprosessen er opplevd og korleis samarbeidet har vore. Viss det er greitt for deg, vil eg gjerne ta lydopptak av samtalen. Etter prosjektet er avslutta vert eventuelle lydopptak sletta. Eg vil opne for at intervjupersonane får lese referat av intervjuet, viss dette er ynskeleg.

Prosjektet skal etter planen avsluttast september 2016.

Informasjonen vil verte anonymisert. Skulle du ha ei sak på NAV no, vil ikkje informasjonen du har gjeve eller studien, ha innverknad på saka di. Det er frivillig å delta i studien, og du kan til ei kvar tid trekke samtykket ditt utan å grunngje dette. Opplysningane frå deg vil då ikkje bli nytta og eventuelt materiale vil bli makulert. Alt datamateriale, inkludert

transkripsjonar av intervju, vil vere anonymisert ved prosjektslutt. Deltakarane i studien min vil ikkje kjennast att i publiseringa av masteroppgåva.

Organisasjonen Handikappede barns foreldreforening vert nytta til å gje ut informasjon om prosjektet mitt. Dersom du vil delta eller har spørsmål til studien kan du ta kontakt direkte med Siv Janne Krogjelet på telefonnummer 99167260 eller e-post sivjanne@outlook.com. Rettleiaren min heiter Ingri-Hanne Brønne Bennwik, og har e-post bennwik@diakonhjemmet.no.

Studien er meldt til Personvernombodet for forskning, Norsk samfunnsvitskapleg datateneste AS.

Samtykke til deltaking i studien

Eg har motteke informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Vedlegg 3

Intervjuguide

Eg er med dette intervjuet interessert i å lære om di erfaring med NAV sitt arbeid ved søking av hjelpemiddel til barnet ditt.

Kontakten med NAV

1. Korleis fekk du informasjon om kva NAV kunne bidra med?
2. Kan du beskrive ei sak der du har vore i kontakt med NAV i forhold til hjelpemiddel?
 - Korleis vart kontakten mellom deg og NAV oppretta?
 - Har du hatt ein fast sakshandsamar, eller fleire forskjellige?
 - I tilfelle de hadde møte, korleis gjekk fyrste møte føre seg?
 - Kan du seie litt om kva form for kontakt de hadde, kor ofte de hadde kontakt og over kor lang tid?
 - Beskriv korleis de utforma søknaden om hjelpemiddel?
 - Korleis oppfylging fekk de frå NAV etter innsendt søknad?
 - Kva vart resultatet av søknaden?
3. Korleis vurderer du kontakten med NAV med tanke på informasjon, tidsbruk, assistanse med skjema, tidsfristar, kontinuitet, respekt? (anna?)

Samarbeid og brukarmedverknad

4. Kva forventa du at du sjølv skulle gjere og kva trudde du NAV skulle gjere i samband med denne søknaden?
5. Korleis samsvarte det faktiske samarbeidet med dei forventningane du hadde på førehand?
6. Korleis opplevde du at sakshandsamaren i NAV såg på deg som forelder i denne saka?
7. Korleis opplevde du at sakshandsamar såg på utfordringane frå din ståstad?
8. Korleis opplevde du innflytelse/påverknad i eiga sak?
9. Korleis var kjenslene dine kring arbeidet NAV gjorde i forhold til søknaden din? Kan du seie litt om kvifor du følte slik?

Oppsummerande spørsmål

10. Kva føler du fungerte godt i kontakten ved NAV og kva meiner du kunne vore betre?

11. Korleis meiner du ideelt at samarbeidet mellom deg som forelder og NAV skulle vere i relasjon til denne søknaden om hjelpemiddel?

12. Kva råd vil du gje til andre foreldre som har born med behov for hjelpemiddel når det gjeld kontakten med NAV?

Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Ingri-Hanne Brænne Bennwik

Institutt for sosialt arbeid og familierapi Diakonhjemmet Høgskole AS

Postboks 184 Vinderen

0319 OSLO

Vår dato: 03.12.2015

Vår ref: 45734 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45734 Foreldreerfaringar kring søking om hjelpemidlar gjennom NAV, i saker som gjeld born med funksjonshedsettingar

Behandlingsansvarlig Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Ingri-Hanne Brænne Bennwik

Student Siv Janne Krokjelet

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.09.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Siv Janne Krokgelet sivjanne@outlook.com



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 45734

Formålet er å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har med saksbehandlingprosessen av deres søknad til hjelpemidler fra NAV.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet. Vi anbefaler likevel at følgende legges til:

- At datamaterialet i sin helhet anonymiseres ved prosjektslutt (inkludert transkripsjoner)
- At informantene ikke vil kunne kjennes igjen i publikasjonen/masteroppgaven

Det tas høyde for at det kan behandles sensitive personopplysninger om helseforhold med tanke på forhold til NAV og eventuelt andre instanser og opplysninger som kan dukke opp om foreldre og/eller barn.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Diakonhjemmet Høgskole AS sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 30.09.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak