

# Hva nå?

-“...contribute to society”

Hvilke tilbud får mennesker med utviklingshemning etter videregående skole?

Silje Kristin Thuve



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2012



*Du kan hogge ved, lage murstein, smi jern  
uten å være glad i mennesker.  
Men skal du omgås mennesker,  
må du være glad i dem, føle med dem.  
Ingen kan tvinge deg til å være glad i noen  
slik man kan tvinge seg til å arbeide.  
Men skal du omgås mennesker,  
må du selv være medmenneskelig.  
er du ikke glad i mennesker,  
skal du holde deg borte fra dem-  
beskjeftige deg med deg selv,  
eller døde ting,  
men ikke med mennesker.  
(Leo Tolstoj)*

*En drøm  
Å få drive med det jeg brenner for.  
Min store drøm er å jobbe med teater  
på heltid. En dag jeg får jobbe med teater er  
en veldig fin dag. Men både når det gjelder  
utdannelse og jobb har jeg møtt mange  
lukkede dører. Alle skal få muligheten til å  
drive med det de brenner for. Og jeg gir  
meg aldri.*

(Marte Wexelsen Goksøyr, 2012, s.31)

*...for arbe' skjemmer ingen,  
gå trøstig inn i bingen  
og slå ti mat åt grisom og gå ut att og le  
(Fra "Griskokk-trøsta" Alf Prøysen)*

# Sammendrag

## BAKGRUNN OG FORMÅL MED OPPGAVEN:

Et viktig segment i arbeid med barn med utviklingshemning i skolealder er forberedelse til et selvstendig voksenliv. I møte med ungdommer med utviklingshemning har jeg observert at det er stor variasjon i hvilke dagtilbud de har etter endt skolegang. Både hvorvidt de får et tilbud på dagtid, og eventuelt hva dette tilbudet innebærer. Formålet med denne oppgaven er å belyse noen av utfordringene og erfaringene tre unge mennesker med utviklingshemning og deres foresatte har fått i overgangen fra videregående skole til et dagtilbud/arbeid.

## FORSKNINGSPROSJEKTETS PROBLEMSTILLING:

*”Hvilke tilbud får mennesker med utviklingshemning etter videregående skole?”*

## METODE OG ANALYSE:

For å kunne foreta en empirisk undersøkelse av forskningsprosjektets problemstilling har jeg valgt en kvalitativ forskningsmetode. Undersøkelsen min tar for seg hvilke tilbud tre ungdommer med utviklingshemning har fått etter at de var ferdige med videregående skole. Fokuset mitt er på ungdommenes, og deres foresattes, erfaringer og opplevelser rundt temaet, og jeg benyttet semistrukturerte forskningsintervjuer. Etter søk og lesning av faglitteratur, og liknende prosjekter, begynte arbeidet med intervjuguider. Jeg laget to intervjuguider, én til foresatte og én til ungdommene med utviklingshemning. I tillegg til hvilke tilbud de har fått, ønsket jeg å få vite mer om overgangen fra videregående, kjennskap til lover og rettigheter, og hva de selv ser på som et optimalt dagtilbud.

Utvalgskriteriet var at ungdommene skulle ha fullført videregående skole og være maksimalt 23 år, slik at overgangen fra videregående skole var relativt nært i tid. Jeg tok kontakt med ulike kommuner på østlandet, som videreformidlet informasjonsskriv og samtykkeerklæringer. Først da informantene hadde sagt ja til å delta, tok de kontakt med meg. Intervjuene ble tatt opp med diktafon og senere transkribert. Mine seks intervjuer ble til sammen 60 sider rå(data)materiale. Jeg hadde to informantgrupper, 5 hovedkategorier og 5 underkategorier da jeg begynte å analysere og drøfte. Jeg samlet intervjuene og satt utsagn opp i en meningsfortetning som ble sammenliknet med bakgrunn i teori.

## OPPSUMMERING AV RESULTATER:

- Hvilke tilbud ungdommer med utviklingshemning får etter videregående skole er variert.
- Samtlige ungdommene var tidvis i praksisutplassering siste året på videregående.
- Særtrekk ved ungdommene blir ikke tatt hensyn til i tilrettelegging av dagtilbud.
- Foreldre ønsker seg en kontaktperson i kommunen som kjenner deres «sak» /barn.
- Det er usikkerhet rundt både ungdommenes og foresattes rettigheter.
- Foreldrene føler seg alene om å bekymre seg og planlegge voksenlivet til deres barn.
- Problemer som oppstår ved ungdommenes arbeidsplass blir ikke fulgt opp av kommunen/NAV/støtteapparatet.
- Ingen av informantene er (100%) fornøyde med dagens situasjon.



# Forord

Mitt inntrykk er at mye av det vi lærer på studiet og det som er av medieoppslag om mennesker med utviklingshemning er av sorten ”hva kan vi gjøre for at disse skal integreres og klargjøres for voksenlivet på best mulig måte?”

Så hva skjer når de er ferdige på videregående skole? Møter de et godt planlagt integrert arbeid, eller blir de stående på bar bakke?

Arbeidet med denne masteroppgaven har gitt meg anledning til å forske på dette temaet, både i felt og i teori. Det har vært lærerikt å sette meg inn i foresattes sted i forsøk på å få oversikt over rettigheter og lover, og se hvor utfordrende det kan være.

Tusen takk til mine informanter som har tatt i mot en nysgjerrig studine med diktafon. Takk for at dere har gitt meg innblikk i noen av de utfordringene og opplevelsene dere har hatt. Jeg håper at jeg kan formidle deres erfaringer videre, på en måte som kan komme andre til gode. Møtene med dere har gitt meg opplevelser som vil forme meg som fagperson. Deres bidrag i form av erfaringer og refleksjoner har gjort denne oppgaven mulig.

TUSEN TAKK til min veileder ved Institutt for spesialpedagogikk, *Kolbjørn Varmann*, for gode historier, tårer, latter, Prøysen-sang, omsorg, råd, klok veiledning, flyprat og mange kopper kaffe! *Thank you for a pleasant flight!*

Takk også til

*Elisabeth Westad* -for god hjelp og faglig ’sparring’.

*Mamma* –for barnepass, korrekturlesing og din evne til å alltid interessere og engasjere deg i det jeg driver med.

*Carine* –for oppmuntring og korrekturlesing.

*Kristoffer og Ella*

Det har vært et privilegium å få dypdykke ned i dette. Og jeg føler at jeg har lært masse. Ikke bare om tematikken, men også om meg selv.

Ris, våren 2012

Silje Kristin Thuve

# Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon/aktualitet/bakgrunn .....	1
1.1	Problemstilling.....	3
1.2	Utdypende kommentarer .....	4
1.3	Oppgavens oppbygning .....	5
2	Teoretisk referanseramme .....	6
2.1	“Målet er et godt liv!” .....	6
2.2	Om utviklingshemning .....	8
2.2.1	Utviklingshemningens betydning for familien.....	11
2.3	Lover og rettigheter .....	12
2.3.1	Rettsikkerhet.....	14
2.4	Noen tilbud som finnes.....	16
2.4.1	Varig tilrettelagt arbeid [VTA] .....	17
2.4.2	Arbeid med bistand .....	18
2.4.3	IA –Inkluderende arbeid.....	19
2.4.4	Dagsenter.....	20
2.4.5	Videre utdanning .....	20
2.5	Oppsummering av teori .....	21
3	Metode.....	23
3.1	Vitenskapsteoretisk forståelsesramme.....	23
3.2	Kvalitativt design.....	25
3.3	Etiske betraktninger .....	25
3.4	Utvalg .....	27
3.5	Intervju.....	29
3.5.1	Bruk av intervju som metode i møtet med mennesker med utviklingshemning.....	29
3.5.1	Tilpasse datainnsamlingen .....	29
3.5.2	Intervjuguiden .....	30
3.6	Gjennomføring.....	31
3.7	Min rolle som forsker .....	33
3.8	Validitet / reliabilitet.....	34
4	Presentasjon og analyse av funn.....	38
4.1	Hva kjennetegner ungdommene .....	38



4.2	Hvilke dagtilbud har ungdommene fått? .....	42
4.2.1	Hvordan foregikk prosessen? .....	43
4.2.2	Overgang skole – arbeid.....	44
4.2.3	Informantenes opplevelse av prosessen .....	46
4.3	Rettigheter .....	49
4.4	Dagens situasjon .....	52
4.5	Råd til andre foresatte.....	54
4.6	Kritiske refleksjoner .....	55
5	Avslutning .....	56
5.1	Sammenfatning.....	56
5.2	Avsluttende kommentar.....	58
	Litteraturliste .....	60
	Vedlegg .....	67



# 1 Introduksjon/aktualitet/bakgrunn

Vi ønsker at våre barn skal ha et godt liv. Vi ønsker at elevene våre skal forlate skolelivet, rustet til å gjøre det de har lyst til; ta videre utdanning, finne seg en jobb de trives i, og føle tilhørighet; at de er en viktig brikke. I en hverdag med facebook, blogger, internett og ”reality-tv” er vi omgitt av ”fasadebygging” / ”nettskryt” og kan i vår egen stue sammenlikne oss med andre. Begivenheter som: ”Stortrives i den nye jobben!”, ”Lønningspils!”, ”Filmkveld med min store kjærlighet!”, ”Hurra! Kjøpt meg ny leilighet!”, ”Australia er helt topp!” og ”Til sommeren skal jeg bli mamma -igjen!” deles med stadig fler. Kanskje i en større grad enn tidligere får vi et inntrykk av hvordan det *skal* være. Og hva *alle andre* får til. Hvordan tidligere skolekamerater ”Kapret drømmejobben” eller er ”snart ferdig med eksamen!”. På sosiale medier linkes det til artikler (med kommentarfelt): ”Sterkt funksjonshemmede Torstein: ’-Blir forbanna av ungdom på trygd’” (Peters, VG, 2012), ”’-Snevert tilbud for utviklingshemmede’” (Mathisen, forskning.no, 2009), ”Nordmenn er verdens mest trygdede” (NTB, dn.no, 2011) og ”’Naver’ seg til skolefri” (Rikoll & Wold, NRK.no, 2012).

Lov om arbeidsmarkedstjenesters (arbeidsmarkedsloven) (2004) formål er å bidra til å oppnå et inkluderende arbeidsliv gjennom et velfungerende arbeidsmarked med høy yrkesdeltakelse og lav arbeidsledighet.

Mathiesen (2009) hevder at arbeidet er viktig for at mennesker med utviklingshemning skal fremstå som selvstendige voksne mennesker. I en artikkel skrevet for Verdens Gang forklarer sterkt funksjonshemmede Torstein (Peters, VG, 2012) at han synes det er en forferdelig følelse å koste samfunnet så mye penger, og at hans eneste store mål er å få gitt noe tilbake. I samme artikkel blir det referert til tall fra Ny Arbeids- og Velferdsforvaltning [NAV] som viser at det var 4600 ungdommer på uførepensjon i 2011 (ibid.).

Med Regjeringens nye Samhandlingsreform, St.meld. nr. 47, er målet å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Lavterskelaktivitetene er blant annet tilrettelagt for personer som har falt utenfor arbeidslivet.

Gjennom arbeid med unge atleter med utviklingshemning har jeg blitt oppmerksom på hvor opptatt mange av de er av dagtilbudene sine. Enten om de er på dagsenter, jobb eller skole. Det fremstår for meg en stor variasjon i kvaliteten på tilbudene de mottar, og jeg er nysgjerrig

på hvorfor noen står helt uten tilbud, hvor på den andre siden noen har et godt tilrettelagt tilbud. Er det de selv, foreldrene, saksbehandleren i kommunen, eller tilfeldigheter som fører til denne variasjonen?

Grunnen til at jeg ønsker å skrive om ungdommer med utviklingshemning og deres dagtilbud er både fordi jeg vil lære mer om tilstanden utviklingshemning, hvilke rettigheter og muligheter de har etter endt skolegang samt forstå mer av hvordan vi kan tilrettelegge for gode dagtilbud i deres voksenliv. Formålet med oppgaven er å lytte til tre ungdommer med utviklingshemning og deres foresatte, hvor ungdommene er ferdige med videregående skole og i startfasen av voksenlivet. Jeg ønsker å legge vekt på ungdommene og deres foresattes egne erfaringer og opplevelser, og på den måten er altså ungdommer med utviklingshemning både tema og kilde til informasjon/data.

Regjeringen har kommet med et informasjons- og utviklingsprogram for 2010 -2013 ”Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke diskrimineres!” hvor de sier at ”mennesker med utviklingshemning har rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet sammen med andre” (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2010, s.5).

I Norges offentlige utredninger, nr. 11, ”Innovasjon i omsorg”, viser Helse- og omsorgsdepartementet (2011) til at den kommunale omsorgstjenesten skal være ”en omsorgstjeneste for alle”, dekke hele livsløpet, en rekke ulike problemer, diagnoser og funksjonshemninger. De siste 20 årene har tjenesten fått mange nye brukergrupper og påtatt seg en rekke nye oppgaver. Denne utredningen slår fast at en fremtidsrettet omsorgspolitikker forutsetter en bred samfunnsmessig tilnærming til brukergrupper. På bakgrunn av dette bygger utvalgets forslag på at politikken for å bygge ned funksjonshemmende barrierer i samfunnet forsterkes og videreføres.

I det NRK1 sendte programmet ‘Ingen grenser’ kunne vi følge mennesker med ulike funksjonshemninger gjøre mye mer enn både de selv og vi seerne trodde de kunne klare. I intervju med Handikapnytt (Kvistum, 2012) forteller en av deltakerne på ”Ingen grenser” om hvordan hun ble tilbudt uføretrygd fra NAV allerede da hun var 20 år gammel. Dette bekymrer lederen for arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget, Robert Eriksen, og han sier i samme artikkel at han blir sint og opprørt. ”Sånn skal det ikke være. Nav skulle i stedet satt alt inn på å hjelpe henne og andre unge funksjonshemmede til å få realisert drømmene sine”

(Kvistum, 2012). Som leder i arbeids- og sosialkomiteen har Eriksen tett kontakt med de ulike organisasjonene for funksjonshemmede. ”Hele tiden får jeg presentert historier om unge mennesker som tilbys uføretrygd i stedet for å få hjelp til å komme seg i jobb. Dette er fakta, og det gjør meg sint at NAV benekter at det er slik” (ibid.). ”Arbeid først” er et førende prinsipp i NAVs virksomhetsstrategi. Arbeid skal alltid være førstevalg hevder NAV-direktør Ingrid Nikolic som en respons til Handikapnytt (Kvistum, 2012).

Dette danner utgangspunktet og er kjernen i denne masteroppgaven. Jeg er opptatt av om vi som fagfolk og samfunn gir ungdommer med utviklingshemning et tilbud som tar hensyn til deres individuelle særtrekk og dette ønsket jeg å undersøke.

## 1.1 Problemstilling

Følgelig blir min problemstilling:

*Hvilke tilbud får mennesker med utviklingshemning etter videregående skole?*

I forbindelse med denne problemstillingen ønsker jeg å vite mer om hvem gruppen ”mennesker med utviklingshemning” er, da i hovedsak unge voksne, her kalt ungdommer. Hvilke muligheter har disse ungdommene etter endt skolegang? Jeg ønsker å vite hvilke rettigheter de har når de er ferdige med videregående skole, og hvilke sentrale lover som eventuelt regulerer dette feltet. Videre ønsker jeg å undersøke noen av tiltakene eller tilbudene som eksisterer og hvilke instanser som har ansvar for å ivareta ungdommenes rettigheter. Det jeg er nysgjerrig på er hvordan dette fungerer i praksis. Får ungdommene de rettighetene og tilbudene de har krav på, og hvordan er deres møte med ”systemet”? Hva blir de tilbudt av det offentlige? Føler ungdommene og deres foresatte seg ivaretatt av de føringene som ligger i lovtekstene?

Med dette som utgangspunkt, for å kunne belyse ulike aspekter ved problemstillingen, utarbeidet jeg noen forskningsspørsmål som jeg ønsket å undersøke. Disse forskningsspørsmålene var:

- Hva kjennetegner disse ungdommene?
- Hvilke rettigheter har ungdommer med utviklingshemning etter endt skolegang?
- Hvem har ansvar for å ivareta ungdommenes rettigheter?
- Hvilke tilbud finnes for denne gruppen etter endt skolegang?
- Hvilke tilbud har ungdommene med utviklingshemning fått av det offentlige?

-Er ungdommene og foresatte fornøyde med dagens situasjon?

-Hvilke råd vil foresatte gi andre foresatte som har ungdommer som snart er ferdige med videregående skole?

## 1.2 Utdypende kommentarer

I denne besvarelsen ønsker jeg å ta for meg den kategorien som kalles 'lettere utviklingshemning', eller F70 etter ICD-10s klassifikasjonssystem. Dette valget har jeg tatt basert på ICD-10s beskrivelse av F70: "Many adults will be able to work and maintain good social relationships and contribute to society" (WHO, 1996). Samtidig bygger den også at tilstanden *utviklingshemning* har ulike betegnelser, for eksempel psykisk utviklingshemning (ibid.). I denne oppgaven velger jeg å bruke betegnelsen mennesker med utviklingshemning. Begrepet *utviklingshemning* blir beskrevet nærmere i kapittel 2.2.

Det å ha et godt liv. Ved å legge til rette for utvikling og læring ut fra individuelle forskjeller og behov, vil en gjøre livet bedre og mer meningsfylt for den det gjelder. Å jobbe mot en optimal fungering i forhold til seg selv og omverden, kan sees i sammenheng med det en vanligvis legger i begrepet livskvalitet (Engevik, 2007). Har ungdommene i mitt prosjekt et dagtilbud som bidrar til optimal fungering i forhold til seg selv og omverden?

Problemstillingen favner vidt, men i denne besvarelsen ønsker jeg å se nærmere på et utvalg av rettigheter og tilbud som eksisterer i den offentlige sektor. De tilbudene som vil bli belyst i denne oppgaven er rettet mot sysselsetting på dagtid. Dette kan for eksempel være; varig tilrettelagt arbeid, arbeid med bistand, dagsenter og liknende. Med *dagtilbud* mener jeg det ungdommene foretar seg på dagtid. Jeg ser bort fra fritidsaktiviteter, idrett, hobbyer, bolig og liknende, til tross for at dette også er viktige faktorer som spiller inn i ungdommenes etablering av voksenlivet og det å ha et godt liv.

Ettersom foresatte spiller en viktig rolle i oppfølgingen av ungdommenes dagligliv anser jeg det naturlig å belyse utviklingshemningens betydning for familien.

Dette er et empirisk forskningsprosjekt, hvor formålet er å utvikle kunnskap om hvordan noe er, eller har vært. Formålet med slike studier er ofte beskrivelse, forklaring og forståelse.

Begreper vil jeg forklare underveis.

## 1.3 Oppgavens oppbygning

I dette første kapittelet har jeg gitt en introduksjon til temaet, bakgrunn og aktualitet, problemstilling, presisering og her; oppbygning. Kapittel to inneholder teorien jeg har lagt til grunn i denne oppgaven, her kalt teoretisk referanseramme, hvor jeg tar for meg tilstanden utviklingshemning, livskvalitet, lover og regler, rettsikkerhet samt noen av tilbudene som finnes. I kapittel tre, metode, beskriver jeg hvordan jeg har gått frem i arbeidet med disse seks intervjuene, etiske betraktninger og hvordan jeg har kommet frem til de kategoriene og funnene som blir presentert og drøftet i kapittel fire. Avslutningskapittelet vil inneholde en kort oppsummering av funnene etterfulgt av avsluttende kommentarer.

Jeg håper at kunnskapen som fremkommer i denne oppgaven kan være et innspill i debatten rundt tema arbeid og livskvalitet for unge mennesker med utviklingshemning.

## 2 Teoretisk referanseramme

### 2.1 “Målet er et godt liv!”

Hva er det i bunn og grunn foreldre ønsker for sine barn? De aller fleste deler nok et felles ønske om at barna deres skal ha det bra. Det å ‘ha det bra’ er enkelt å si, men komplekst å definere. Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen (2003) sier ”Målet er et godt liv! Et godt liv kan defineres som summen av gode og meningsfulle øyeblikk. Det er mulig å gi utviklingshemmede mange gode øyeblikk – hver dag – hele livet igjennom” (s.130).

Livskvalitet er forskningsmessig et problematisk tema. Å gi et allmenngyldig bilde av noe som er tuftet på subjektive opplevelser er vanskelig, men noen har likevel forsøkt å beskrive noen faktorer som synes å måtte være tilstede for at man kan si at man opplever god livskvalitet. I denne oppgaven støtter jeg meg til Siri Næss (2001) definisjon om at en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative. Næss (2001) påpeker at slik hun definerer begrepet har det med enkeltpersoners psykiske velvære å gjøre. At følelsen eller opplevelsen av å ha det godt, og av å ha en grunnstemning av glede definerer livskvaliteten som en tilstand hos den enkelte. De kognitive opplevelsene er tanker og vurderinger på om vi er fornøyde med livet. Om vi liker det vi driver med, familie, yrke og så videre. Det affektive refererer til følelsesmessige tilstander. Er vi engasjerte og glade snarere enn nedstemte og engstelige? (Næss, 2001) .

Det å ha et godt liv kan dermed ses på som en tilstand der man er fornøyd med sin egen situasjon. Det omhandler alle aspektene i livet (bolig, fritidsaktiviteter, selvbestemmelse, venner og så videre), men som nevnt tar jeg i dette prosjektet kun for meg dagtilbudet. Det at den enkelte har en mulighet til, og følelse av at en deltar, og har en sosialt verdsatt rolle i fellesskapet (som for eksempel arbeid), er en viktig faktor for å oppleve god livskvalitet.

Mennesker som er uten fast inntektsbringende arbeid i lang tid, får ofte problemer av ikke bare økonomisk, men også sosial, helsemessig og psykisk art. Å være uten arbeid gjør ikke bare noe med pengebruken; det gjør også noe med selvbildet (Henriksen & Vetlesen, 2010, s.46).

Ulik teori påpeker tydelig korrelasjon mellom arbeid og livskvalitet. Hva er da grunnen til at flere ungdommer med utviklingshemning står uten arbeid og inntekt i arbeidsdyktig alder?



Blir unge mennesker med utviklingshemning avskåret fra å delta i samfunnet som en direkte følge av reduserte funksjonelle ferdigheter?

”Prosjekt medborgerskap” er et av Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemning [NAKU]s bidrag for å fremme full deltakelse for alle i samfunnet (NAKU, 2010b).

Regjeringen (2010) hevder at retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet krever økt mulighet for deltakelse i arbeidslivet.

Arbeid gir oppgaver, opplevelser av å mestre, sosial tilknytning og deltakelse, plan og variasjon i hverdagen. Arbeidsplassen er et møtested der vi treffer andre som ser oss og er avhengige av vår innsats. Arbeid gir anerkjennelse, selvfølelse og identitet. Man er noen som utfører oppgaver som har betydning. Arbeid integrerer oss i et større fellesskap. Å delta i arbeid, å gjøre noe man makter og få bekreftelse for det, er viktig for mennesker med utviklingshemning, som for andre (Thoresen ref. i Hegdal, 2005 s. 4).

Arbeid er knyttet til verdi. Å delta i samfunnets ‘verdiskapning’ vil si å bevise seg som verdifull for dette samfunnet, og for fellesskapet. Å være i arbeid vil si å yte noe. Det å yte har stor betydning for vår protestantiske kultur, selv om denne kulturen i dag er preget av verdsliggjøring. Holdningen er at enhver skal yte noe for å få noe. Følgelig er det moralsk tvilsomt å motta noe uten å ha ytet noe: det er å ligge andre til byrde (Henriksen & Vetlesen, 2010). Skal ungdommer med utviklingshemning ha ”spilt sin rolle” for samfunnet ved en alder av 20 år? Hva med de neste 60 årene?

Tap av arbeid innebærer som regel tap av verd, i andres øyne og i egne. Det går på selvspekten løs. Altså er det en sammenheng mellom å gjøre nytte for seg og å oppleve seg selv som et verdifullt menneske (Henriksen & Vetlesen, 2010, s. 47).

Tiltak som skal legge forholdene til rette er svært ofte mangelfulle for de med svakere forutsetninger for å delta i fellesskapet og tilgang på arbeid eller utdanning. Et eksempel på et utradisjonelt tiltak, som ser ut til å fungere godt, ble presentert i Nettavisen ”–Dette kan flere klare’. Mot alle odds gikk psykisk utviklingshemmede Øystein Teige opp til forenklet fagprøve fredag, den bestod han med glans, og nå kan 22-åringen kalle seg tømrerassistent” (Rognved, 2007).

Læreren hans på videregående tok initiativ for å få Teige ut i arbeidslivet fremfor at han skulle være i en vernet bedrift eller arbeidssamvirketiltak [ASVO]. Teige mottar trygd, og tjener i tillegg 1G (ca 79 000 kr årlig) i bedriften. ”-For oss er ikke det økonomiske viktig”, sier Teiges sjef, Bjørn Hamre. Han understreker at Teige må jobbe for pengene og stort sett

har fulle dager. Bedriften har tatt ansvar for Teige på egenhånd, og har ikke vært i kontakt med det offentlige. Lærlinganvarlig sier ”-Det er litt dårlig av kommunen at de ikke har ringt oss én gang på to år”. Han mener flere bedrifter kan ta inn ungdom med utfordringer. ”-Dette er et tips til andre bedrifter rundt omkring i Norge, la oss ta i et tak for å hjelpe våre vanskeligstilte. Dette kan flere klare”. Han mener personer som Teige har det bedre i en vanlig bedrift, og oppfordrer andre til å ansette psykisk utviklingshemmede. ”-Å være på en vernet bedrift er sikkert vel og bra for de som er der, men mange kan være i vanlige bedrifter. Her har Øystein utviklet seg og er en av gutta” (ibid).

Historien om Øystein er et eksempel på et tilsynelatende velfungerende tilbud. Det er likevel viktig å påpeke at et slikt tilbud ikke nødvendigvis passer for alle. ”Arbeidslivet er ikke tilpasset folk med kognitive funksjonsnedsettelse, og mange tidligere vernede bedrifter har satt kroken på døra. Det er blitt mer ensomhet og dette er også en side ved integreringspolitikken” (Syse i Klepp 2011, s.7). Målet bør kanskje ikke være at alle skal ha en ”jobb” i tradisjonell forstand, men at de får et tilbud som bidrar til å anledning til å oppleve god livskvalitet.

## 2.2 Om utviklingshemning

Utviklingshemning er en tilstand av mangelfull utvikling av blant annet ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået. Disse ferdighetene er kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemning kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. Tilstanden må vise seg under utviklingsperioden, som vil si før fylte 18 år (WHO, 1996, Gjørnum & Grøsvik, 2002).

Videre opererer Verdens helseorganisasjon [WHO] i sitt klassifikasjonssystem, ”International Statistical Classification of Diseases”, 10th Revision [ICD-10] (1996) med en deling av utviklingshemning, med utgangspunkt i intelligensskåre. Disse gruppene kodes F70-73. F70 er lett/mild utviklingshemning (IQ 50-69), F71 Moderat (IQ 35-49), F72 Alvorlig (IQ 20-34), F73 Dyp grad (IQ under 20). Om F70, lettere grad av utviklingshemning, står det: ”Many adults will be able to work and maintain good social relationships and contribute to society” (WHO, 1996).

Diagnosen skal klargjøres ved omfattende medisinsk, pedagogisk, sosial og psykologisk utredning (Gjørnum & Grøsvik, 2002), og er med å tydeliggjøre utfordringene i dagliglivet.

WHO har blitt kritisert for å kun fokusere på det medisinske og målbare ved tilstanden (Gjærum & Grøsvik, 2002). Interesseorganisasjonen American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD] definisjon lyder: «Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18» (AAIDD, 2011).

AAIDD sin definisjon legger vekt på at personen har tydelige begrensninger i to eller flere av ti hverdagsaktiviteter, som kommunikasjon, selvhjelpsferdigheter, arbeid, fritid og liknende. I motsetning til ICD-10, som klassifiserer med utgangspunkt i intelligensskåre, klassifiserer AAIDD etter grad av støttebehov (Drew & Hardman, 2006). Man kan stille seg spørsmål om et større fokus på funksjonsnivå i diagnostiseringen kan bidra til å gjøre tilbudene mer tilpasset den enkeltes individuelle særtrekk.

I 2001 kom WHO med ”International Classification of Functioning, Disability and Health” [ICF] som et supplement til ICD-10, hvor de legger vekt på det kontekstuelle, og fokus flyttes fra årsak til konsekvenser av tilstanden (Haugsbø & Larsen, 2004, ICF, 2001). Med dette kan man hevde at WHO i tillegg til å ha fokus på det medisinske også ser betydningen av funksjonsnivå i klassifisering.

Forekomsten av mennesker med utviklingshemning i Norge er uvisst. Verdens helseorganisasjon (WHO, 1996) viser til at 1-3 % av befolkningen har utviklingshemning. Det vil i Norge tilsvare mellom 50 000 og 150 000 mennesker. Nordiske undersøkelser har vist lavere forekomsttall, i alt ca 1 % av befolkningen, med en viss variasjon (Gustavson og Hagberg mf. 1977, Hagberg og Hagberg mfl, 1981, ref. i Gjærum & Grøsvik, 2002). Forekomsten av utviklingshemning har vist seg svært vanskelig å fastsette, spesielt lettere utviklingshemning (Gjærum og Grøsvik, 2002). Hver enkelt kommune rapporterer til sosial- og helsedirektoratet hvor mange mennesker med utviklingshemning de har registrert i sin kommune. Mennesker med utviklingshemning rapportert fra kommunene til SHdir var i 2006: 21244 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s.12). Denne årlige rapporteringen vil likevel ikke omfatte alle mennesker med utviklingshemning, da ikke alle mottar sosial- eller helsetjenester. Dette betyr jo at over 100 000 muligens ikke er talt med! En kan spørre seg hvor de eventuelt er? Er dette mennesker som er trygdet, som vi ikke vet hvorfor ikke de fungerer i arbeidslivet? Hvilke tilbud får de? Hvilke rettigheter blir ivaretatt for disse? Ville dette vært annerledes om man fokuserte på funksjonsnivå i diagnostiseringen?

Årsaker til lettere utviklingshemning (F70), som er den gruppen jeg ønsker å ta for meg i denne oppgaven, skiller ved at en ser på når i utviklingen man, etter medisinsk terminologi, antar at den uheldige påvirkningen har skjedd; det vil si før, under eller etter fødsel (Dupont 1983, Strømme og Skjeldal mfl. 1992, McLaren og Bryson 1987, Roeleveld og Zielhuis mfl. 1997, ref. i Gjærum og Grøsvik, 2002). Det kan være vanskelig å konkret påvise årsaken, og en finsk undersøkelse av barn født rundt 1970 fant at årsaken kunne påvises hos 26 % av barna med lettere utviklingshemning (Matilainen og Airaksinen mfl 1995 ref. i Gjærum og Grøsvik, 2002). Årsaksfaktorene kan også være genetiske, ervervede, en kombinasjon av flere årsaker, eller årsaken er ukjent (Gjærum og Grøsvik, 2002).

I en større undersøkelse av somatisk helsetilstand hos mennesker med utviklingshemning ble det funnet økt forekomst av kroniske sykdommer og økt hyppighet av risikofaktorer forbundet med dårlig helse. Av utvalget hadde 40 % seks eller flere tilleggsdiagnoser (Beange og McElduff mfl. 1995, ref i Gjærum og Grøsvik, 2002). Helseplager som luftveisinfeksjoner, søvnevansker og vansker med fordøyelse og ernæring, spesielt hos barn med utviklingshemning, kan gi økt sårbarhet og risiko i forhold til tilpasning og utvikling (Greenbaum og Auerbach, 1998. ref i Gjærum og Grøsvik, 2002).

Som vi ser ovenfor har personer med utviklingshemning økt risiko for andre tilstander og diagnoser i tillegg til utviklingshemningen. En rekke tilstander og diagnoser som for eksempel epilepsi, cerebral parese, sansehemninger, muskel- og sjelettfunksjonssvikt av alvorlig grad, fedme, hudsykdommer, sykdommer i sentralnervesystemet, søvnproblemer og hormonforhold er blant andre diagnoser som det finnes forskningsmessig data på. Alle disse finnes hyppigere hos mennesker med utviklingshemning enn hos andre (Jansen m.fl 2004, Kerr 2004 ref. i Neset & Ellingsen, 2007).

Risikoen for å utvikle psykiske lidelser som angst, depresjon, psykose, tvangslidelse, manisk atferd, utfordrende atferd (selvskading, selvstimulering, utagerende atferd m.m) har sammenheng med grad av utviklingshemning. Som en konsekvens av kognitiv svikt har personer med utviklingshemning reduserte mestringsevner, noe som kan gjøre sitt til å forstørre problemer med å håndtere vanskelige livshendelser (Eknes, 2000).

Omsorgsoppgavene foreldrene stilles ovenfor på grunn av barnets somatiske tilleggsdiagnoser, og de mer trivielle hverdagssykdommene, kan i perioder oppfattes som en større utfordring enn utviklingshemningen i seg selv (Gjærum & Grøsvik, 2002).

En sammenliknende beskrivelse av nevropsykologiske funksjonsprofiler i fem ulike tilstander som forekommer hyppigst ved utviklingshemning viste at felles for alle syndromene var vansker med oppmerksomhet, kortidshukommelse og sekvensiell informasjonsprosesserings (Pulsifer 1996 i Gjærum & Grøsvik, 2002). Nesten alle mennesker med utviklingshemning har vanskeligheter med å kommunisere med andre på en eller annen måte (Bøckmann, 2008). Alle disse ulike vanskene er med på å kunne gjøre det å ha et arbeid utfordrende, spesielt med tanke på tidligere nevnt teori, at arbeidslivet ikke er tilpasset folk med kognitive funksjonsnedsettelse (Syse i Klepp, 2011, s 7).

Sosial- og helsedirektoratet (2007) sier at det er viktig å kjenne nivået for utviklingshemningen, årsaken(e) og en mer spesifikk diagnose for å gi best mulig medisinsk behandling og pedagogisk tilbud. Ved å ha informasjon om prognose, mulige tilleggsvansker og funksjonsnivå har man mulighet til å tilrettelegge og følge opp for den enkeltes individuelle særtrekk.

### 2.2.1 Utviklingshemningens betydning for familien.

Barn med utviklingshemning kan stå i et livslangt avhengighetsforhold til sine foreldrene, og disse foreldrene må i større grad enn de fleste andre forholde seg til offentlige instanser. Det er ofte foreldrene som må tolke lover og rettigheter samt forvalte ressurser, kunnskap og omsorg.

Som mennesker er vi utlevert til hverandre. Kommunikasjonen mellom mennesker består av meningsutveksling, utleverthet og sårbarhet. Vi utleverer oss selv når vi snakker med hverandre. Utlevertheten og sårbarheten øker når noe står på spill. Foreldre og de funksjonshemmede barna er sårbare. Barna er hjelpeløse og hjelpetrengende, foreldrene er barnas talsmenn og viktigste ressurs. Samtidig er mange av foreldrene slitne og utmattede, trøtte av å mase og klage, av å stå på barrikadene (Brinchmann, 2002, s. 82).

Foreldre til barn med utviklingshemning trenger å bli møtt med forståelse for sine følelser og behov når de samarbeider med fagfolk. Det er nødvendig for foreldrene å få tilstrekkelig med støtte (Drew & Hardman, 2006). De som skal gi den støtten er for eksempel ansvarsgruppe, NAV, ulike hjelpemidler, ergoterapeuter, fysioterapeuter, logopeder, spesialpedagoger, miljøterapeuter, psykologer, leger, avlastere, støttekontakter, assistenter, kommunen og lærere.

I noe så komplekst som å planlegge noen andres liv og livskvalitet, kreves det på den ene siden høye krav til fagkunnskap, og på den andre siden forutsetter det kommunikasjon mellom personer som i utgangspunktet snakker forskjellige fagspråk. Som fagperson har man fokus på ”sin” del av fenomenet og det er viktig å være det bevisst for å få til god kommunikasjon i samarbeid med andre faggrupper. Man må være bevisst at man ser verden på ulike måter, gjennom briller man er utstyrt med på grunn av sin fagbakgrunn. Det gjør at vi ser enkelte aspekter ved en prosess klart og tydelig, men er blinde for mye annet. Lagarbeid forutsetter også at man engasjerer seg som person, ikke bare fagperson (Kvalnes, 2010). I arbeid, og livet generelt, ligger den etiske fordringen i møtet med medmennesket. Som fagperson i arbeid med å planlegge og være ansvarlig for andres liv er det viktig å være bevisst at; ”vor tindbyrdes forhold alltid er magtforhold. Den ene har mer eller mindre af den andres liv i sin magt” (Løgstrup, 1991, ref. i Brinchmann, 2002, s.82). Dette er spesielt viktig i arbeid med mennesker med utviklingshemning da de ofte er sårbare i kommunikasjon og planlegging.

Et etisk prinsipp man kan ha i tankene her er offentlighetsprinsippet. Offentlighetsprinsippet omhandler om hvorvidt beslutningen som tas tåler dagens lys (Kvalnes, 2010). Med andre ord; er man villig til å forsvare beslutningen offentlig? Ville man for eksempel tatt den samme beslutningen dersom det gjaldt sine nærmeste? Individuelle forskjeller spiller en rolle, også hos saksbehandleren i offentlige instanser. Er det kanskje slik at mennesker med utviklingshemnings tilbud i særlig grad avhenger av saksbehandlers ”moral”?

## 2.3 Lover og rettigheter

HVPU-reformen forutsatte i avviklingslovens formålsparagraf at forholdene skulle legges til rette for at mennesker med utviklingshemning skulle kunne delta i arbeidslivet, og at de som ikke kunne delta i arbeid, skulle ha et aktivitetstilbud. Ansvar for at den delen av reformen ble realisert i praksis var ikke klart plassert, verken hos den statlige arbeidsmarkedsetaten eller hos kommunene. Det er lagt opp til fleksible ordninger med samarbeid både mellom ulike offentlige instanser og mellom offentlige instanser og private organisasjoner. Verken staten eller kommunene var lovmessig forpliktet til å bevilge midler til arbeidsplasser og aktivitetstilbud (Markussen & Eskeland, 1992). Mennesker med utviklingshemning hadde dermed ingen rettslige garantier for at kommunene eller staten ville etablere nye arbeidsplasser for mennesker med utviklingshemning.

”Velferdsstaten skal sikre alle menneskers likeverd ved å sørge for likhet i tilbud og fordeling av basisgoder som helse, utdanning og arbeid” (Henriksen & Vetlesen, 2010, s. 49). Når det gjelder tilbud etter videregående skole for mennesker med utviklingshemning er det i dag i hovedsak tre lover som regulerer dette feltet: Lov om arbeidsmarkedstjenester (Arbeidsmarkedsloven), Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven) og Lov om folketrygd (Folketrygdloven).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) trådte i kraft fra 1.januar 2012, som et resultat av samhandlingsreformen. Samhandlingsreformen peker på at målet med folkehelsearbeid er flere leveår med god helse i befolkningen og å redusere sosiale helseforskjeller. Strategiene skal rette seg mot hele befolkningen, og i tillegg til helsesektorens innsatser ligger det påvirkningsfaktorer i alle sammfunnssektorene. Eksempler som blir trukket frem i St. meld. nr. 47 er blant annet utdanning og arbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Arbeidsmarkedsloven (2004) regulerer arbeid med bistand [AB] -tiltaket og en rekke andre tiltak for yrkeshemmede. Det er ikke formulert en lovfestet rett til arbeid for den enkelte, men gir arbeidsmarkedsmyndigheten (NAV) et ansvar for oppfølging og bistand til arbeidssøkere som trenger ekstra hjelp og ressurser. Formålet med loven er å ”bidra til å oppnå et inkluderende arbeidsliv gjennom et velfungerende arbeidsmarked med høy yrkesdeltakelse og lav arbeidsledighet” (Arbeidsmarkedsloven, §1, 2004).

Folketrygdlovens (1997) formål er blant annet økonomisk trygghet ved å sikre inntekt, bidra til utjevning av inntekt og levekår samt bidra til at den enkelte skal kunne forsørge seg selv. Folketrygdloven er vanskelig å lese og forstå. Dette skyldes en innfløkt disposisjon av reglene, vanskelig tolkbare kriterier og bruk av enkelte trygderettslige begreper som ikke finnes i vanlig dagligtale (Syse, 1992). Disse forholdene har ført til et omfattende arbeid for å forenkle selve loven, jf. NOU 1990:20 ”Forenklet folketrygdlov”. Et annet viktig forhold som spesielt gjelder skatteloven og folketrygdloven, er at reglene ofte endres, noe som gjør det vanskelig for foresatte å henge med. ”Ung ufør” er den som er født ufør, eller er blitt minst 50 prosent ufør før han/hun fylte 26 år. En må ha en alvorlig og klart dokumentert sykdom (NAV, 2012). Mennesker med utviklingshemning har rett til garantert tilleggspensjon som ung ufør hvis funksjonsnivået er så lavt at det hindrer vedkommende i å delta i det åpne arbeidsmarkedet uten tilrettelegging (Holst, 2001).

Kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011), som er en videreføring av kapittel 4A i den tidligere Lov om sosiale tjenester (Sosialtjenesteloven), regulerer bruk av tvang og makt ovenfor mennesker med utviklingshemning, og stiller blant annet krav til forebygging, saksbehandling og beslutningsprosesser i forvaltningen. I tillegg omfattes mennesker med utviklingshemnings rettigheter av Opplæringsloven (1998), Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008) og Vergemålsloven (1927).

Rettsikkerheten til mennesker med utviklingshemning er med disse lovene forsøkt ivarettatt på området tvang, makt og økonomi, hva med området ”arbeid”? Er det slik at nye paragrafer har gitt bedre rettssikkerhet i praksis? For det er forskjell på å *ha* rett -og å *få* rett.

### 2.3.1 Rettsikkerhet

Det finnes ingen entydig definisjon på begrepet rettssikkerhet, men det handler om enkeltindividers rettigheter i velferdsstaten. Her avgrenser jeg begrepet til forholdet mellom offentlig forvaltning og borgere, og lovene som skal sikre rettsgoder, rettigheter og menneskeverd. Det vil si at rettsikkerhet handler om at den enkeltes rettigheter blir ivarettatt.

Rettsikkerheten er en av grunnpilarene i rettsstaten, og er drøftet flere ganger i forhold til mennesker med utviklingshemning. For eksempel leverte Røkke-utvalget en utredning om dette i 1991 (Sosialdepartementet, NOU 1991:20) .

”Det er vanskelig å måle rettssikkerhet. Men personer med utviklingshemning har hatt det temmelig rettsusikkert gjennom hele forrige århundre og også århundrene før det, om folk i det hele tatt vokste opp” (Syse i Klepp, 2011 s.7). Det er også sagt at “rettsikkerheten er et skjevfordelt gode” (Utvikling nr. 1, 2011 s 8. Ukjent kilde).

Hvor sterkt står rettssikkerheten for mennesker med utviklingshemning og hvem har ansvaret for at den blir ivarettatt?

Rettsikkerheten for personer med utviklingshemning krever at det offentlige ikke bare veileder om eksisterende rettigheter, men følger opp og sikrer at rettigheten innvilges og gis. Lovregulerte rettigheter er ikke i prinsippet noe man må kjempe for eller gå rettens vei for å få. **Personer med utviklingshemning er avhengig av å få sine rettigheter ivarettatt av det offentlige.** (*Min utheving*). Svikter dette, svekkes rettssikkerheten. Når det skjer fører det til at pårørende til voksne utviklingshemmede



føler at de blir stående alene som ansvarlige for å ivareta deres rettssikkerhet. Det er ikke slik det skal være! (Ellingsen, 2011, s.2).

Hvem har ansvar for å sørge for at mennesker med utviklingshemnings rettssikkerhet følges opp i praksis? Det gjelder et alminnelig sektoransvar vedrørende omsorgen for personer med utviklingshemning. Helsetjenesten skal for eksempel sørge for at folk følges opp helsemessig, og opplæringssektoren for tilpasset opplæring. Likevel blir foreldre og andre nære pårørende ofte sittende igjen alene med et for stort ansvar. Dette er noe som kan skje om det offentlige ikke stiller opp i tilstrekkelig grad eller ikke klarer å samarbeide. Det kan føre til en for stor omsorgsbyrde og en rekke praktiske problemer som kan fylle dagene og tære både på familieforhold og på muligheten til å dra god omsorg for de andre barna i søskenflokket. ”Her er det viktige grep som bør tas for å sikre forsvarlige og helhetlige tilbud til den enkelte, og et offentlig ansvar og samarbeid som gjør det mulig å fylle en alminnelig foreldrerolle” (Syse ref. i Klepp, 2011, s.7).

Forfatter av boken ”Mitt liv som utviklingshemmet”, Wenche Jensen hevder:

”Utviklingshemmede er ikke de som skriker høyest når ting går dem i mot. En må ofte ha andre til å tale sin sak og da er det ikke alltid like lett å få gjennomslag” (Klepp, 2011, s.6). Til bladet Utvikling forteller en far at det i praksis er foreldrene alene som representerer rettssikkerheten til voksne personer med utviklingshemning;

Hvis ikke vi gjør det, blir de rettsløse. Det er litt merkelig, at politikere og fagmiljø på ledelsesnivå ikke ser dette store sviket. Hvorfor er det ikke tatt tak i og hvorfor må vi foreldre stadig kjempe så mange unødvendige kamper? Dette gjelder en stor gruppe mennesker. Lover og forskrifter har gjerne sterke og gode intensjoner, men manglende kunnskap blant saksbehandlere gjør at de ikke etterleveres. Og hva skjer med de personene som ikke har foreldre som kan stå på for seg?(En far ref. i Klepp, 2011, s.7)

Det er også et spørsmål om rettssikkerheten til foreldrene til ungdommer med utviklingshemning. I diskusjonsforum på internett har jeg observert at det er mange spørsmål om ulike prosedyrer knyttet til rettigheter, for eksempel i forhold til fri for å gå på ansvarsgruppemøter ([www.klikk.no](http://www.klikk.no) A og B). Det kan virke som at det er vanskelig å få de rettighetene man har krav på; både praktisk (som å få fri fra arbeid til ansvarsgruppemøter og liknende (for eksempel Arbeidsmiljøloven § 12-9), rett til en koordinator (Helse- og omsorgstjenesteloven §7-2)), og økonomisk (for eksempel hjelpestønad (Folketrygdloven §6-4), og omsorgslønn (Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6)).

Juridisk rådgiver i Norsk Forbund for Utviklingshemmede [NFU], Ivar Stokkerei, sier at det ofte er stor ambivalens i å klage på kommunen fordi man er redd det skal gå ut over tjenestetilbudet. Han utdyper likevel viktigheten av å klage; ”Bare på den måten kan man få belyst saker der det er stort avvik mellom det man har krav på og det man faktisk får”. Stokkerei forstår at mange kvier seg for å ta kommunen til retten ”–man står jo i et avhengighetsforhold til kommunen man går til sak mot” (Klepp, 2011. s. 8-9).

På bakgrunn av dette kan man hevde at rettsikkerheten ikke er ivaretatt. Mye grunnet at det ikke er noe klart definert ansvarsområde, noe som også påvirker saksbehandling og beslutningsprosesser.

Det heter i Grunnloven §110 (1814) at ”Det Paaligger Statens Myndigheder at lægge Forholdene til Rette for at ethvert arbejdsdygtigt Menneske kan skaffe sig Udkomme ved sit Arbeide”. I forarbeidene til loven fremgår det at loven også omfatter funksjonshemmede. Denne lovformuleringen innebærer ingen individuell rett til å få et arbeid, men er en viktig formålsforklaring for statens forpliktelser (NAKU, 2010c).

## 2.4 Noen tilbud som finnes

En av årsakene til at familier med funksjonshemmede barn kan oppleve situasjonen så forskjellig, er at hver kommune har ansvar for sine beboere. Det betyr at den enkelte kommunes økonomi og antall funksjonshemmede barn i kommunen vil være med på å avgjøre hvilket tilbud hvert barn og hver familie får (Sørheim, 2000, ref. i Brinchmann, 2002).

Med tanke på likhetsprinsippet fra Aristotles ”Like tilfeller bør behandles likt. Hvis to tilfeller skal behandles forskjellig, bør det være mulig å peke på en moralsk relevant forskjell mellom dem”, kan man her stille spørsmål ved om det å bo i forskjellige kommuner er en moralsk relevant forskjell.

I overgangen fra videregående skole til arbeid går man fra en fylkeskommunal tjeneste over til en kommunal tjeneste, der kommunen har koordineringsansvar. Hva skal til for at denne overgangen skal fungere best mulig? ”...en må kunne anta at det er skolen (læreren) som har den største kjennskap til eleven og hans muligheter i arbeidslivet. Trolig bør det etableres et nært samarbeid mellom den videregående skole, arbeidskontoret og andre berørte parter” (Bollingmo, 1990, s. 63).

Med utgangspunkt i Norges offentlige utredninger nr. 6 om ”arbeidsrettede tiltak” viser Arbeidsdepartementet (2012) til ulike arbeidsrettede tiltak og i denne oppgaven vil det bli redegjort kort for to av dem, varig tilrettelagt arbeid og arbeid med bistand. I tillegg til disse arbeidsrettede tiltakene ønsker jeg å supplere med tre andre alternativer som jeg finner av interesse for denne gruppen.

### 2.4.1 **Varig tilrettelagt arbeid [VTA]**

Selv om det også er en del som jobber i det ordinære arbeidsmarkedet, er det for personer med utviklingshemning i første rekke snakk om varig tilrettelagt arbeid [VTA]. I motsetning til de kommunale dagtilbudene eller aktivitetstilbudene har VTA-bedrifter et visst krav til inntjening.

Varig tilrettelagt arbeid er et statlig arbeidsmarkedstiltak som tilbys personer som mottar varig uførepensjon. Det er et sysselsettingstilbud i skjermede omgivelser, rettet mot personer som vurderes å ha små muligheter i det ordinære arbeidsmarkedet. Hensikten er at arbeidsoppgavene er tilpasset den enkeltes yteevne. Varig tilrettelagt arbeid tilbys også som enkeltplasser i ordinære virksomheter. Tiltaket er ikke tidsbegrenset. Det skal likevel jevnlig vurderes om det kan være aktuelt med overføring til andre arbeidsrettede tiltak, formidling til ordinært arbeid eller utdanning (NAKU, 2010a).

I en undersøkelse av VTA-tiltaket, ”De har jo uansett uførepensjon”, fant man at psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser er de to vanligste diagnosene blant de som deltar på VTA, og at de har markant lavere utdanningsnivå enn befolkningen for øvrig (Mandal, 2008). Man fant også at overgangen fra VTA til ordinært arbeid er relativt lav, og at regelverksendringen fra 2006, som åpnet for å gjennomføre tiltaksplasser i ordinære virksomheter, ikke så ut til å ha hatt noe særlig betydning. Per april 2008 deltok 7825 personer i VTA, og deltakernes gjennomsnittsalder var per oktober 2006 43,01 år. Flere av informantene i undersøkelsen er tydelige på at behovet for VTA-plasser er langt større enn dagens plasser (Mandal, 2008).

Forskrift om arbeidsrettede tiltak (2008) viser til at arbeidspraksis skal gi tilrettelagt arbeidstrening og oppfølging av deltakerne. Arbeidspraksis i ordinær virksomhet er et arbeidsrettet tiltak for personer som trenger å prøve ut sine muligheter på arbeidsmarkedet, få arbeidserfaring og dermed styrke muligheten til å komme i arbeid. Man kan delta på tiltaket i

inntil ett år, med mulighet for forlengelse i ytterligere ett år. Når man er deltaker på tiltaket arbeidspraksis i skjermet virksomhet, er man ikke ansatt hos tiltaksarrangøren. Varigheten på tiltaket skal tilpasses den enkeltes behov ut fra sine muligheter på arbeidsmarkedet (NAKU, 2010a)

## 2.4.2 Arbeid med bistand

Arbeid med bistand er et arbeidsmarkedstiltak som skal hjelpe yrkeshemmede arbeidssøkere med et arbeid innenfor det ordinære yrkeslivet. Ordningen innebærer opplæring på arbeidsplassen med en personlig tilrettelegger. Prinsippet er opplæring tilknyttet den konkrete arbeidssituasjonen. Deltakerne skal få individuell opplæring og tilpasning av arbeidsoppgaver over lengre tid. Etter hvert som man mestrer og blir mer selvstendig i jobben, trappes bistanden ned. Metoden ble utviklet med utviklingshemmede som målgruppe, men har vist seg som en god sysselsettingsstrategi på også andre grupper (NAKU, 2010d).

De grunnleggende ideene bak dette tilbudet er:

- A) studentene med alvorlige funksjonshemninger har mye mer potensial enn man innser
- B) alle personer med funksjonshemninger bør ha muligheten til å leve livet sitt på lik linje med andre
- C) Alle kan lære dersom vi finner ut hvordan (marcgold.com, 2004).

Hensikten med dette tiltaket er å hjelpe arbeidssøkere med yrkeshemming med å få og beholde et arbeid i det ordinære yrkeslivet. Arbeidssøkeren får bistand på arbeidsplassen gjennom tilrettelegging, oppfølging og trening av en personlig tilrettelegger ut fra søkers behov og interesser. Tiltaket gis for maksimalt tre år, men hvis det handler om overgang fra skole/institusjon til arbeid kan det gis et tillegg på et halvt år. Tiltaket gis flere grupper av funksjonshemmede. Det handler om opplæring av personer med til dels betydelig funksjonshemninger til arbeidsoppgaver på vanlige arbeidsplasser. Metoden går ut på å finne frem til en passende arbeidsplass med passende oppgaver, for dernest å gi opplæring og tilpasning av konkrete oppgaver i den aktuelle arbeidssituasjonen (NAKU, 2010d). Norge var tidlig ute med å prøve ut disse ideene, og ved innføring av ansvarsreformen ble det gjennomført forsøk basert på disse prinsippene. I 1996 ble ordningen arbeid med bistand innført som et ordinært atferingstiltak. I dag er det mange land som har arbeidsmarkedstiltak som bygger på ”supported employment”-metoden (NAKU, 2010d).

Ideen bak denne tilnærmingen bygger på at mennesker med utviklingshemning har rett til full deltakelse i samfunnet på lik linje med alle andre, også i arbeidslivet. Alle har potensiale for produktivt arbeid, inkludert personer med alvorlig utviklingshemning. Målet skal være en ”ordentlig jobb”. Med det menes at vedkommende har samme rettigheter og plikter som alle andre arbeidstakere, og lønn som minimum tilsvarer en minstelønn. Først i prosessen er å finne en passende jobb og oppgaver, for så å gi opplæring i de aktuelle oppgavene. I denne prosessen kommer en ”tilrettelegger” inn, som et mellomledd mellom arbeidstaker og arbeidsgiver, som lærer opp og tilpasser passende arbeidsoppgaver.

Arbeid med bistand innebærer at arbeidssøkeren får opplæring, støtte og trening i jobbsituasjonen av en tilrettelegger for en periode, inntil opplæring og tilpasning kan trappes gradvis ned. Fokuset hele veien ligger på å skape ordinære tilsetningsforhold (ibid.).

### 2.4.3 IA –Inkluderende arbeid

IA er forkortelsen for ”et inkluderende arbeidsliv” og kommer fra Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv, som er inngått mellom partene i regjeringen og i arbeidslivet (NAV, 2011). Avtalens hovedmål er å gi plass til alle som kan og vil arbeide. Delmål to er økt sysselsetting av personer med redusert funksjonsevne (arbeidsdepartementet, 2011). Alle virksomheter i Norge kan ta del i samarbeidet ved å tegne samarbeidsavtale med NAV arbeidslivssenter og virksomhetens tillitsvalgte. Å være IA-virksomhet betyr at ansatte og arbeidsgiver forplikter seg til systematisk samarbeid for å oppnå mer inkluderende arbeidsplasser. Til gjengjeld får IA-virksomhetene rettigheter som er forbeholdt dem. Som eksempelvis:

- Egen kontaktperson i NAV arbeidslivssenter
- Tilretteleggingstilskudd fra NAV
- Honorar til bedrifhelsetjenesten (helt eller delvis refundert utgiftene til bedrifhelsetjeneste)
- Bruk av egenmelding

(Arbeidsdepartementet, 2010)

IA-plasser skal være en ordning som gjør det mulig å prøve seg i arbeid på et annet sted enn der man er vant til. Det er et tilbud fra IA-virksomheter til å prøve seg i arbeid. Denne samarbeidsavtalen klargjør ansvars- og oppgavefordelingen, og endres med endringene i ny intensjonsavtale (NAV, 2011).

#### 2.4.4 Dagsenter

Levekårsundersøkelsen viser at de kommunale dagtilbudene er av spesielt stor betydning for utviklingshemmede (Tøssebro & Lundebj, 2002). I følge Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning [NAKU] er det disse kommunale dagtilbudene som aktiviserer og sysselsetter flest personer i denne gruppen. Det betyr at rundt halvparten av alle voksne med utviklingshemning er brukere av et dagsentertilbud. Lokalt er dette ordninger som går under navn som 'arbeidstue', 'aktivitetssenter', 'dagsenter' eller liknende. Ordningene drives av kommunene og har ulike grader av henholdsvis aktivitet og produksjon. Hensikten med disse ordningene er å ha et organisert og tilpasset tilbud på dagtid (NAKU, 2010e).

Lovhjemmelen når det gjelder bruk og drift av dagsenter er Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-3: "Helse- og omsorgstjenesten skal arbeide for at det blir satt i verk velferds- og aktivitetstiltak for barn, eldre og funksjonshemmede og andre som har behov for det". Det er imidlertid ikke slik at mennesker med utviklingshemning har en lovfestet individuell rett til kommunalt dagtilbud/aktivitetstilbud. Det er i stor grad opp til den enkelte kommune å bestemme innholdet i og utformingen av slike tiltak, og det er heller ikke uvanlig at kommunene endrer disse tilbudene på bakgrunn av økonomiske forhold eller andre hensyn (mail fra NAKU, se vedlegg nr. 6).

Det at dagsentertilbudene er avhengig av den økonomiske situasjonen i de enkelte kommunene gir utslag i tilbudenes omfang, organisering og innhold, noe som igjen påvirker brukere og foresatte.

#### 2.4.5 Videre utdanning

Det er så langt jeg kjenner til ikke noe tilrettelagt studietilbud på høyere nivå for personer med utviklingshemning.

Mennesker med det man kaller utviklingshemning har ikke rett på skole utover videregående. Man får på den måten ikke, som andre, anledning til å videreutvikle sine talenter og muligheter. Tror noen at jeg slutter å lære etter at jeg har fylt 19 år, bare fordi jeg har Downs syndrom? (Goksøyr, 2012, s.131).

Mange av disse elevene følger vanlig skolegang, men de får mangelfulle vitnemål.

Vitnemålene er ofte ikke et dokument på den realkompetansen eleven har, men antall timer

eleven har mottatt i enkelte fag. Med disse vitnemålene har ikke elevene mulighet til å søke fritt videre.

Manneråk 5+ slår fast at det ikke kan spores fremgang, snarere tilbakegang innen området utdanning når det gjelder funksjonshemmede generelt (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s.5).

Når det gjelder utdanning, er det slik at også voksne kan ha rett på opplæring på grunnskolens område. Det gjelder også spesialundervisning. For personer med utviklingshemning vil det i første rekke være snakk om opplæring for å kunne holde ved like grunnleggende ferdigheter. Samtidig kan det i enkelte tilfeller ha skjedd endringer som gjør at vedkommende vil ha krav på ny (eller delvis ny) grunnskoleopplæring. Et eksempel kan være en person som har blitt blind, og som derfor vil ha behov for opplæring på en rekke områder for å kunne mestre sin nye livssituasjon (punktskrift, ADL, orientering/forflytning osv.). Alt dette er hjemlet i Opplæringslovens (1998) kap 4A.

## 2.5 Oppsummering av teori

Det å ha et godt liv kan sees på som en tilstand der man er fornøyd med sin egen situasjon, og tradisjonelt blir dette ofte knyttet opp mot det å være i arbeid. Arbeid er knyttet til verdi, og å være i arbeid betyr at man deltar i samfunnets verdiskapning, at man er verdifull for samfunnet.

Mennesker med utviklingshemning kan ha vansker med å komme seg i arbeid både på grunn av egne begrensninger og fordi arbeidslivet ikke er tilpasset folk med kognitive funksjonsnedsettelse (Syse i Klepp, 2011 s.7).

Det finnes ingen lovfestet rett til arbeid, men det finnes ulike tilbud og tiltak for å få folk sysselsatt. Disse tiltakene og tilbudene kan være vanskelig å få oversikt over, og etter HVPU-reformen har det ikke vært noen avklaring av ansvarsfordeling. Dette kan medføre at foreldrene ofte blir sittende som koordinatører og arbeidsformidlere for sine barn.

Selv om man tradisjonelt knytter det å ha et arbeid opp mot et meningsfylt liv kan det være verdt å reflektere over hva et godt dagtilbud bør inneholde. Kanskje må man tenke nytt. Istedenfor å spørre hva slags jobb denne personen kan ha, bør man kanskje tenke utenfor de tradisjonelle rammene; hvilket var utgangspunktet da jeg valgte problemstillingen ”Hvilke tilbud får mennesker med utviklingshemning etter videregående skole?” Med dette teoretiske

bakteppet har jeg nå fått utvidet min forståelse for temaet. I neste kapittel skal jeg gjøre rede for hvilken metode som ble anvendt i forskningsprosjektet.



## 3 Metode

Innenfor vitenskapsteori definerer Lund & Haugen (2006) metode som hvordan man går frem for å skaffe seg kunnskap. Det dreier seg om å finne viktig informasjon gjennom en sammensatt prosess, gjerne med kombinasjoner av ulike kilder.

Som en konsekvens av at jeg søkte å finne ut mer om hvordan situasjonen til unge mennesker med utviklingshemning arter seg etter endt skolegang i lys av litteraturstudiene jeg har gjort, fant jeg det mest hensiktsmessig å velge en kvalitativ tilnærming. Temaet innebærer at jeg søker informantenes opplevelse av tiden etter videregående, jeg så dermed på intervju eller samtale som et gunstig verktøy for innsamling av data. Da informantgruppen min er den de er, og med tanke på at det er første gang jeg gjennomfører en slik datainnsamling, valgte jeg å strukturere intervjuene i det som kalles semistrukturert form. Dette også fordi jeg anser at temaet best blir belyst gjennom en semistrukturert samtale/intervju. Utfordringen ble å lykkes i å utforme to intervjuguider på en slik måte, med ordvalg, formuleringer og oppfølgings spørsmål, at informantene selv føler de er i posisjon til å reflektere og gi uttrykk for sin faktiske opplevelse. Det ble også en utfordring å tolke informantenes utsagn og ivareta informantenes integritet i situasjonen.

Den semistrukturerte formen gir meg mulighet til å kontrollere og organisere samtalen med rammene, eller temaet, som blir gitt av sentrale forskningsspørsmål. Samtidig skal det gi informanten rom til å fritt assosiere utover og omkring, noe som vil få frem et godt bilde av informantens synspunkter (Dalen, 2011).

Med et fåtall av informanter er resultatene mine er ikke generaliserbare, men informasjon, erfaringer og kunnskap som kommer frem kan bidra til å fremme ny kunnskap og innsikt om temaet.

Videre skal jeg redegjøre for gjennomføringen av undersøkelsen min.

### 3.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Min problemstilling er:

Hvilke tilbud får mennesker med utviklingshemning etter videregående skole?

Som grunnlag for møtet med utvalget i undersøkelsen og som bakteppe for oppgaven ble det utarbeidet noen forskningsspørsmål jeg ønsket svar på gjennom forskningen min:

- Hva kjennetegner disse ungdommene?
- Hvilke rettigheter har ungdommer med utviklingshemning etter endt skolegang?
- Hvem har ansvar for å ivareta ungdommenes rettigheter?
- Hvilke tilbud finnes for denne gruppen etter endt skolegang?
- Hvilket tilbud har ungdommene med utviklingshemning fått av det offentlige?
- Er ungdommene og foresatte fornøyde med dagens situasjon?
- Hvilke råd vil foresatte gi andre foresatte som har ungdommer som snart er ferdige med videregående skole?

Med disse spørsmålene ønsker jeg å belyse situasjonen for unge mennesker med utviklingshemning fra de avsluttet videregående skole og frem til i dag. Jeg er opptatt av informantenes opplevelsesverden, og ønsker å forstå fenomenet ut fra informantenes egne perspektiver. Min vitenskapsteoretiske forståelsesramme blir dermed en hermeneutisk- og fenomenologisk tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2009).

Hermeneutikk betyr ”læren om tolkning” (Dalen, 2011). Jeg skal forsøke å beskrive informantenes subjektive opplevelser og erfaringer, men jeg som forsker vil tolke situasjoner og svarene jeg får med bakgrunn i min egen forståelsesverden. På den måten går jeg inn med en fortolkende tilnærming. Det er viktig å erkjenne denne forforståelsen og reflektere rundt hvordan denne påvirker min tolkning og analyse (Wormnæs, 2005). I fenomenologisk forskningsprosess velger man først område, deretter informanter og kilder med relevans til tema, for så å samle inn data. I analysen av datamaterialet kan man følge en prosess hvor man først gjør en helhetstolkning av den enkeltes erfaringer, identifiserer meningsbærende enheter og så ‘oversetter’ utsagn til fagspråk og samler utsagnene som hører sammen i temaer (Gall, Gall & Borg, 2007).

Jeg har jobbet i et miljø med unge mennesker med utviklingshemning og denne bakgrunnen har vært utgangspunkt for og har påvirket hele prosjektet mitt. Mitt engasjement i tema, utforming av intervjuguider, møte med informantene og tolkningen av svarene bygger også på mine tidligere erfaringer. Denne forforståelsen er både et vesentlig bidrag for meg i min tilnærming til undersøkelsen, men krever også ekstra bevissthet omkring å utvikle spørsmål/tilnærming som i størst mulig grad sikrer at det er informantenes ”egen” stemme som kommer til uttrykk.

## 3.2 Kvalitativt design

Jeg har valgt et kvalitativt design i mitt prosjekt, primært fordi jeg ønsker å få et bilde av informantenes opplevelser. Et kvalitativt intervju vil kunne få frem tykke beskrivelser fra informantene. Tykke beskrivelser handler ikke nødvendigvis om hvor detaljert eller omfattende noe gjengis, men like mye om at beskrivelsene har rot i informantenes kultur (Maxwell, 1992). ”Kvalitative beskrivelser virker sterkere på oss enn statistikk og tall” (Brinchmann, 2002, s. 67). Generaliserbarhet i kvalitativ forskning handler ikke om det samme som i kvantitativ forskning, men fokuserer mer på hvorvidt mine tolkninger/funn er gjenkjennlige for andre i liknende situasjoner (Andenæs, 2000). Med andre ord: kan mine resultater/data være overførbare til liknende/ andre personer eller situasjoner eller reflekterer resultatene bare de enkelte intervjuobjektens livsverden? Dette kommer jeg nærmere tilbake til i avsnittet om validitet.

Med andre rammer (spesielt med tanke på tidsbruken av datainnsamling og analyse) på prosjektet, hadde jeg likevel funnet det interessant å kunne gjøre dette med et langt større antall informanter.

Jeg ønsker at mine informanters historier skal komme frem. De sier det best selv. Jeg velger derfor å la mange sitater stå slik at dere som leser kan få så nær førstehåndsinfo som er mulig i gjengivelse.

## 3.3 Ethiske betraktninger

Studien innehar etiske utfordringer jeg må ta hensyn til. Som forsker stilles det krav til min evne til å ivareta informantene på en etisk forsvarlig måte. Etisk bevissthet er en forutsetning for, og er avgjørende for, troverdigheten til den kommende undersøkelsen.

Relational ethics handler om å ha fokus på mennesket i sin forskning. Formålet med forskningen bør blant annet være nytteverdi for samfunnet og individers vekst (Gall, Gall & Borg, 2007). Den Nasjonale Forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humanora [NESH] (2006) viser til et krav om at ”...man ikke skal betrakte et annet menneske som et middel, men alltid også som et mål”. I disse perspektivene ligger min etiske forankring. I min studie er informantene et middel til å få data om en gitt situasjon, men de er også målet i den forstand at det er deres egen situasjon jeg ønsker å belyse.

Mennesker med utviklingshemning kan ha utfordringer med å gi uttrykk for sine behov, be om forandring og stå på kravene sine. Ofte er, som nevnt, foresatte en gruppe som kjemper disse kampene for og sammen med dem. Som fagperson innenfor den spesialpedagogiske arena bør man derfor være talerør for mennesker med utviklingshemning der de har problemer med å bli hørt.

Alle generelle forskningsetiske hensyn er tatt i betraktning; studien er meldt inn til Norsk Datatilsyn (se vedlegg 5), hvor formål, metode, utvalg og oppbevaring av informasjon blir gjort rede for. Anonymitet ble spesielt viktig da jeg intervjuet et mindretall av informanter. Under transkriberingen var jeg vår på å sitere rett og å anonymisere personer, steder og andre sensitive opplysninger uten å skape feilinformasjon. Oppbevaring av opplysninger og data skjer i samråd med retningslinjene.

NESH (2006) peker på ulike sider ved prosjekter en må ta hensyn til for å ivareta forskningsetiske hensyn. I mitt prosjekt måtte jeg både tenke på hensynet til personer og hensynet til grupper da jeg intervjuet enkeltpersoner –med tanke på at de tilhører en bestemt gruppe. NESH (2006) har i tillegg et eget hensyn til utsatte grupper hvor det blir vektlagt at utsatte og svakstilte grupper og personer ikke alltid vil være rustet til å beskytte sine interesser ovenfor forskere. Dette måtte jeg være spesielt oppmerksom på under mitt arbeid med dette prosjektet, for mine informanter tilhører en sårbar gruppe. En gruppe identifiseres som sårbar ved at "...en gruppe regnes som sårbar når det er grunn til å anta at alle eller noen i gruppen har spesielle behov som krever oppfølging eller tilrettelegging" (Justis-og beredskapsdepartementet, NOU 2011:10).

Det å intervjuer en sårbar gruppe gir også en todelt etikk. På den ene siden er det det at de som er med i utvalget skal forstå ikke bare det at de er med på et intervju, men at det er en masteroppgave hvor det de sier blir publisert og så videre, på den andre siden bli forstått slik at det de ønsker skal komme frem, kommer frem. På bagrunn av dette kreves det at jeg er kritisk til det jeg driver med og at jeg har nøye metodiske overveielser både før og underveis. Spesielt da jeg intervjuer de foresatte først kan jeg risikere å gå inn med forforståelse til intervjuet med ungdommene. En bekymring jeg hadde ved å intervjuer de foresatte først var at jeg i intervjuene med ungdommene kunne risikere å søke bekreftelse på det de foresatte allerede hadde svart. Det er en særlig utfordring å lykkes i å formulere spørsmålene i en slik form at informantene kjenner seg i posisjon til å svare på spørsmålene og føler seg i varetatt på en trygg og god måte.

Som nevnt ovenfor var en etisk overveielse jeg måtte ta hvorvidt jeg skulle intervju de foresatte først eller ei. Et argument mot dette er at det kan undergrave informantene med utviklingshemnings evne til å selv fortelle om egen situasjon. Dersom svarene til foresatte og ungdommene ikke sammenfaller, hvilke svar legger jeg vekt på? Hvem eier sannheten?

Mitt valg falt på å intervju de foresatte først. Hegdal (2005) problematiserer noen av aspektene ved å innhente informasjon ved å intervju personer med utviklingshemning ved at spørsmålene kan være knyttet til for abstrakte temaer, for lite kjennskap til informantens bakgrunn og miljø og på den måten får få muligheter til å sette individenes svar inn i en sammenheng. Hun peker også på at kognitive forhold kan begrense evnene til å nyansere og gi uttrykk for egne opplevelser og meninger. Min erfaring med ungdommer med utviklingshemning tilsier at de kan ha utfordringer med å ha oversikt over, og gjøre rede for, hendelsesforløp. Jeg ønsket at intervjusituasjonen skulle være en god opplevelse for ungdommene og ønsket å fokusere på deres opplevelse av sin situasjon heller enn å vektlegge rekkefølgen av hendelser. Et annet aspekt er at intervjuene med de foresatte kan bidra til å gi meg et metaperspektiv ved at de i tillegg forteller om deres opplevelse av prosessen da de ofte er, eller har vært, en stor aktør i ungdommens liv.

Ved å intervju informantene hjemme hos foresatte ønsket jeg å skape en trygg ramme rundt intervjuene. Samtidig visste ungdommene at jeg intervjuet foresatte først, og det kan muligens ha hindret ungdommene i å svare helt fritt.

Det å bevare informantens integritet er et viktig etisk aspekt. Informantene må forstå både hva de er med på, og helt konkret hva de blir spurt om. En av mine utfordringer var derfor å lykkes i å utforme to intervjuguider på en slik måte, med ordvalg, formuleringer og oppfølgingsspørsmål, at informantene selv føler de er i posisjon til å reflektere og gi uttrykk for sin faktiske opplevelse.

### 3.4 Utvalg

Som nevnt i 2.2, :Om F70, lettere grad av utviklingshemning, står det: ”Many adults will be able to work and maintain good social relationships and contribute to society” (WHO, 1996). Disse vil dra nytte av å være en del av samfunnet, jf. Regjeringens notat (2010), og de kan bidra både sosialt og med arbeidskraft –og på den måten også verdiskapning.

Et poeng for meg er at ungdommene som målgruppe også ble intervjuet, da det for meg er viktig moment at de blir hørt. Det tenker jeg er i tråd med at regjeringen (2010) ønsker økt fokus på selvbestemmelse og brukerinnflytelse. Ved å intervju ungdommene om hva de interesserer seg for, hva de trives med og hva de ønsker å drive med, ønsker jeg å se om det sammenfaller med det tilbudet de har. Bjørnrå (2008) peker på at det å ha interesser og å kunne uttrykke disse kan sies å være grunnlaget for valg. Har dette blitt tatt hensyn til i tilretteleggelse av dagens dagtilbud?

Jeg intervjuet tre ungdommer med lettere utviklingshemning, og deres foresatte. I utgangspunktet ønsket jeg at ungdommene skulle være mellom 20 og 23 år, fordi noen bruker ett eller to ekstra år på å fullføre videregående skole, og opp til 23 år da overgangen etter videregående er relativt nært i tid. Det var et kriterium at de har fullført videregående skole.

Jeg ønsket i utgangspunktet å sette sammen et utvalg som gjenspeilet en maksimal variasjon innenfor dette fenomenet (Strauss og Corbin, 1998, ref. i Dalen, 2011). Dalen (2011) peker på at en slik teoretisk utvelgning vil enhetene til sammen avspeile ulike dimensjoner innenfor det aktuelle temaet. På forhånd så jeg at det som ville gi denne variasjonen i informantgruppen ville være at én av de tre skulle fortsatt med videre opplæring, én som hadde begynt i jobb og én som stod uten tilbud. Med en slik tilnærming kunne jeg sammenliknet enhetene som gjenspeiler ytterpunktene innenfor det tenkte utvalget (Dalen, 2011).

Fremgangsmåten for å finne informanter var å ta kontakt med ulike kommuner for å få tak i videregående skoler hvor de har elever med utviklingshemning, da jeg tenkte de kunne være aktuelle for å få kontakt med informanter. I en av kommunene jeg ringte og forklarte mitt prosjekt ønsket den kommunalt ansatte å hjelpe meg. Hun kontaktet et informantpar, jeg sendte henne informasjonsskriv og samtykkeerklæring som hun videresendte til dem. I informasjonsskrivet var min kontaktinformasjon, så jeg ble oppringt av foresatt hvor hun og sønnen ønsket å stille til intervju. For meg var det viktig at førstekontakt mellom meg og informantene først skjedde etter de hadde lest informasjonsskriv og samtykkeerklæring, slik at de kunne selv stå i posisjon til å velge fritt om å være med på dette eller ei. Underveis ringte den kommunalt ansatte meg opp igjen og sa at de gjerne ville stille til intervju, så hun kunne gi meg nummeret deres, men det var viktig for meg at de foresatte tok kontakt med meg, (etter at de hadde snakket med ungdommene), slik at alle informantene virkelig var frivillig med på dette.

Da det ble en åpning for meg at jeg kunne intervju tre ungdommer fra tre ulike kommuner på østlandet, så jeg muligheten til å la dette være en variabel i prosjektet. Det ville bli spennende å se forskjellene i ulike kommuner og ut fra min valgte teori ble dette også mer ”riktig”, da det som nevnt i kapittel 2.4 er kommunen som har ansvar for sine beboere. På denne måten ble ikke mitt utvalg i utgangspunktet en maksimal variasjon innenfor hvilke dagtilbud de har, men en maksimal variasjon med tanke på at de representerer ulike kommuner.

Tilslutt bestod utvalget mitt av tre ungdommer med utviklingshemning og deres foresatte, boende i tre ulike kommuner på østlandet. Samtlige har fullført videregående skole og har per i dag ulike dagtilbud.

## **3.5 Intervju**

### **3.5.1 Bruk av intervju som metode i møtet med mennesker med utviklingshemning.**

Jeg har funnet lite teori om bruk av intervju som metode i møtet med mennesker med utviklingshemning, noe Hegdal (2005) bygger opp under da hun peker på at det er gjort svært få undersøkelser med bruk av intervju som metode med mennesker med utviklingshemning. Booth (1996) referert i Hegdal (2005) viser til at ”noe av forklaringen til dette kan ligge i at mennesker med utviklingshemning i utgangspunktet er blitt undervurdert som informanter” (s.35).

I logg fra 23. januar 2012 har jeg notert: ”Jeg er redd for å snakke ”for enkelt” til informantgruppe 2. Tenk om de tror at jeg tror at de er dumme. Jeg ønsker jo at de skal føle seg viktige, men heller ikke å snakke over hodet på dem”.

Med tanke på dette var det viktig for meg å tilpasse intervjuguiden.

### **3.5.1 Tilpasse datainnsamlingen**

For min oppgaves validitet er det viktig at informantene mine forstår hva de er med på. Mennesker med utviklingshemning kan finne det utfordrende å lese/forstå informasjon skriftlig, derfor tilpasset jeg informasjonsskrivet og samtykkeerklæringene. Ved å tilpasse informasjonsskrivet på en slik måte at det blir klart for informantene hva de er med på, og i

tillegg gå igjennom informasjonsskrivet sammen med informantene håper jeg det blir klart hva de er med på, deres rolle i dette og hensikten med prosjektet.

Det er viktig at de føler seg hørt i en sak som i høyeste grad angår dem, men som Bollingmo (1990) påpeker:

”...det vil være store problemer med å måle den subjektive, opplevde tilfredshet med arbeidssituasjon når det gjelder psykisk utviklingshemmede. Deres spesielle funksjonsvansker sett i sammenheng med å gjøre slike vurderinger som jo forutsetter erfaring med alternativer, evne til å fantasere, tenke på alternativer, er begrenset” (s.69).

”Språket er ikke minst viktig for å snakke om forhold som ligger utenfor den aktuelle konteksten og utdype fellesforståelsen” (Lorentzen, 2009, s.104). Hvordan skal disse ungdommene fortelle meg noe utenfor her-og-nå og skape en felles forståelse av hva som har skjedd fra videregående skole og frem til i dag –med meg? En tilpasning jeg gjorde var at jeg i intervjuene med ungdommene fokuserte på hva ungdommene ønsket å gjøre etter videregående, hva de trives best med nå idag, og hva de har lyst til å gjøre i fremtiden. Ved å stille spørsmål om dagens situasjon håpte jeg å få belyst hva de er fornøyd med –og ikke, og på den måten få verdifullt datamateriale uten å påpeke at det kan være vanskelig å snakke om noe som ikke er her-og-nå.

Under studietiden har vi hatt om ulike teknikker man kan benytte ved intervju. En av de er å vente. Ved å ”tvinge” meg selv til å forholde meg rolig og vente kom det ved flere tilfeller mer fra informantene mine. I Hanen-modellen (Manolson, 1992, ref. i Lorentzen, 2009) som er et program for å fremme kommunikasjon- og språkbruk hos barn med språkvansker bruker de blant annet prinsippet ”vente” for å oppmuntre språksvake barn til å bruke ord.

### 3.5.2 Intervjuguiden

Arbeidet med intervjuguidene (vedlegg 3 og 4) startet etter innledende gjennomlesning av litteratur og fokusering av hva jeg ønsket svar på. Jeg ønsket å holde intervjuene korte, men uten at de skulle framstå som et hastig forhør.

Ved å strukturere intervjuene mine slik at samtalen fokuseres mot temaene jeg hadde valgt ut på forhånd, sikret jeg at jeg fikk spurt om det jeg lurte på. På forhånd kunne jeg ikke se for



meg alle alternativene av svar, derfor trengte jeg å sette av ”plass” slik at informantene til en viss grad kunne fortelle fritt. Intervjuene ble dermed semistrukturerte.

Jeg forsøkte å ikke legge føringer i spørsmålene, slik at de ikke ble ledende. Spesielt med tanke på at min forforståelse kanskje kunne gjøre at jeg ”finner det jeg leter etter”.

I studier av teori fant jeg frem til temaene jeg ønsket å få utdypet.

I arbeidet i forkant med intervjuguide og forberedelser til intervju måtte jeg blant annet være oppmerksom på måten jeg presenterer det vi skal gjøre, slik at hensikten med det jeg gjør blir klart for informantene.

### 3.6 Gjennomføring

For å kunne drøfte problemstillingen opp mot resultater har jeg søkt litteratur også innen andre profesjoner enn spesialpedagogikk, blant annet på Universitetet i Oslos biblioteket. Utover den tradisjonelle pedagogiske litteraturen har jeg for eksempel brukt litteratur innenfor sykepleiefeltet, da jeg finner annen tilnærming der angående det å arbeide tett på andre mennesker som kan befinne seg i en sårbar situasjon. I visse settinger kan jeg se foresatte i noe av den samme rollen som ”pårørende” er innen sykepleien, og da fant jeg mye sykepleielitteratur interessant, og anså dette som relevant materiale. Noe av teorien jeg har arbeidet med innen etikken har jeg funnet i bøker som opprinnelig er tiltenkt finansnæringen, men som med tanke på min teori også strekker seg inn i lovverk, saksbehandlinger, beslutningsprosesser og forvaltning. Ved bruk av ulike søkemotorer på internett, med ulike søkeord både enkeltvis og i kombinasjon, har jeg funnet ulik litteratur, som blant annet rapporter, artikler og tidsskrifter. Mye av grunnlaget for oppgaven min ble lagt etter gjennomlesning av lovverk. Her har jeg benyttet både Norges Lover og lovdata.no. Jeg har brukt tidligere masteroppgaver, og er klar over at disse kan være av varierende kvalitet, og har derfor vært kritisk til bruk av disse som kilder.

NAKU.no, SSB.no og NSD har vært hjelpelige med ulike spørsmål jeg har hatt.

Jeg gjennomførte et prøveintervju. Utgangspunktet for dette var å se hvordan intervjuguiden fungerte, tidsbruk, håndtering av teknisk utstyr (diktafon) og bevisstgjøring av hvordan jeg som intervjuer stilte spørsmålene, lyttet, stilte oppfølgingsspørsmål og kroppsspråk.

Til tross for at jeg følte meg godt forberedt gav prøveintervjuet meg tilbakemelding på en del ting jeg måtte justere på når det gjaldt intervjuguiden. Blant annet ordlyden i to spørsmål, og omrokking av rekkefølgen på et par spørsmål. Det var også godt å få bekreftet at jeg var trygg på diktafonen, og at den fungerte som den skulle, slik at det ikke ville bli et forstyrrende element i intervjuene.

Intervjuene fant sted hjemme hos foresatte, hvor jeg også møtte og intervjuet ungdommene. Dette var det to hovedårsaker til; først og fremst fordi det skulle være enklest mulig for mine informanter å delta i studien, men også fordi jeg ønsket en trygg setting for forskningsintervjuene.

Etter etiske overveielser så jeg på det som mest hensiktsmessig å først intervju de foresatte i hvert enkelt par. På den måten hadde jeg noe kjennskap til bakgrunnen i forkant av intervjuet med ungdommene. Kjennskapen og forforståelsen jeg får gjennom å intervju foresatte først kan som nevnt diskuteres, men jeg valgte å bruke dette som hendig verktøy i møte med ungdommene.

For å kunne være mest mulig tilstedeværende og aktivt lyttende under intervjuene benyttet jeg båndopptaker. I tillegg hadde jeg notatbok klar i tilfelle det dukket opp temaer jeg ønsket å følge opp senere i intervjuet.

Før intervjuet begynte fortalte jeg litt om meg selv og om prosjektet mitt. Deretter gikk jeg gjennom samtykkeerklæringen, minnet om at deltakelse var frivillig og at informantene når som helst før prosjektets ferdigstilling kunne trekke seg, og få all informasjonen de har gitt slettet. Jeg spurte om tillatelse til å ta opp intervjuet på lydbånd, og forklarte at jeg ville anonymisere ved transkribering. Samtidig påpekte jeg at jeg ikke kunne garantere for full anonymitet da fagfeltet er lite, slik at det alltid vil være en mulighet for at noen vil kunne gjenkjenne enkelte opplysninger.

De foresatte fortalte meg historier om hvordan de har jobbet for at deres barn skal ha det best mulig, fortellinger som måtte gjøre inntrykk også på en lettrørt forsker som forsøkte å holde seg mest mulig nøytral i situasjonen. Samtidig føler jeg at mitt engasjement skapte en relasjon mellom meg og intervjuobjektene, noe som muligens gjorde at de åpnet seg mer og stemningen ble lettere.

I intervjuene med ungdommene var variasjonen stor i mengde svar de avga. For eksempel på spørsmål om å fortelle meg om en vanlig dag varierte det fra ”jeg gjør ingenting, jeg”, til en inngående beskrivelse fra vedkommende stod opp, spiste, pusset tenner, knyttet lisser og så videre. Da opplevde jeg at en såpass fri intervjuguide gav muligheter til å utdype eller eventuelt stille spørsmålene på andre måter, og dermed få mer konkrete, eller eventuelt utdypende svar.

Dalen (2011) påpeker at i tillegg til det som faktisk blir sagt vil situasjonen rundt intervjuet være av betydning. Derfor loggførte jeg etter intervjuene inntrykk, følelser, stemning, andre non-verbale merknader samt mine egne følelsesmessige reaksjoner.

Kort tid etter intervjuene transkriberte jeg dem. Det var viktig for meg å gjøre dette selv, og Dalen (2011) påpeker at transkriberingsprosessen gir en helt unik sjanse til å bli kjent med dataene.

Som en del av anonymiseringen gjorde jeg alle foresatte til ”mor” og alle ungdommene til ”han”. Videre navngis ungdommene for «U», og foresatte for «F». Steder, navn og detaljer jeg anså som private anonymiserte jeg allerede ved transkriberingen. Ved analyse av funn tok jeg utgangspunkt i det empiriske datamaterialet, sammenfattet det i en meningsfortetning og tolket det opp mot relevant teori. På bakgrunn av mine forskningsspørsmål, teori og data utarbeidet jeg kategorier for informantgruppen *ungdommene* og informantgruppen foresatte. De 5 hovedkategoriene omhandler ”Hva kjennetegner ungdommene”, ”Hvilke dagtilbud har ungdommene fått?”, ”Rettigheter”, ”Dagens situasjon” og ”Hvilke råd vil foresatte gi andre foresatte”. Disse kategoriene blir en kunstig inndeling av noe som opprinnelig er en helhet, noe som vises i at mye flyter i hverandre og til en viss grad gjentas. Utgangspunktet er at de to informantgruppene informasjon skal supplere hverandre. I kodingsprosessen ønsket jeg å trekke slutninger på bakgrunn av det informantene har fortalt meg. En slik induktiv prosess er i tråd med den hermeneutisk-fenomenologiske tilnærmingen jeg har lagt til grunn i mitt prosjekt. I tillegg har jeg lagt til en kategori som omhandler kritiske refleksjoner.

### **3.7 Min rolle som forsker**

Det er flere aspekter ved forskerrollen. Man må være sensitiv og lydhør, og åpen for nye og annerledes synspunkter. Videre bør man ha kunnskap om/kjennskap til tema (Kvale & Brinkmann, 2009). Gjennom min erfaring har jeg kjennskap til praksisfeltet. Det å skulle

tilegne meg kunnskap om lovverk og rettigheter som omhandler arbeid var vanskelig. Det var vanskelig å få oversikt både over hver enkelt lov og over lovverket generelt. Denne erfaringen vil muligens påvirke min tolkning av informantenes svar. Dette er noe jeg forsøkte å være bevisst på.

Som forsker må man være bevisst egen førforståelse. Utsagn som “de siste 20 årene har Norge lovfestet en rekke rettigheter som skal sikre personer med utviklingshemning en aktiv og meningsfylt tilværelse. Likevel opplever mange pårørende at lovene brytes og at de alene må ta kampen mot byråkratiet” (Utvikling mars 2011, s.5). hadde på forhånd gitt meg en førforståelse jeg synes ble bekreftet under undersøkelsen. Dette kan også være et uttrykk for at jeg lot meg farge av min førforståelse.

Det ble også en utfordring for meg å kunne bevege meg taktfullt mellom nærhet og distanse, noe som kan sies å være en kunst (Blåsternes, 2000). Det handler om å åpne opp for å ‘føle seg frem’ faglig, motta inntrykkene og svare på den andres appell. ”Det er følelsene som gir oss tilgang til, og gjør oss vare for pasientens uttrykk. Følelser, sammen med refleksjon, utgjør grunnlaget for en god bedømmelse av situasjonen”(ibid). Bør fagfolk tørre å involvere seg mer i de man har meds situasjon? Bør vi våge å kjenne mer på ”smerten”, det å tørre å føle og delta i andres liv? Eller trenger vi en mer ”profesjonell/klinisk distanse”? Dette blir et etisk dilemma for meg som forsker.

I hverdagen kan det gå lang tid mellom hver gang vi anvender etikk, særlig hvis vi beveger oss innenfor et fellesskap av personer med sammenfallende moral. Ting går av seg selv, vi er enige om det meste, vi forstår hvorfor de andre prioriterer og velger som de gjør. Det er først når enigheten bryter sammen eller noen stiller spørsmål ved det vi gjør, at etikken kommer til sin rett. Da må vi begynne å tenke igjennom prinsippene vi bygger på, holdningene som ligger til grunn, mulighetene for å gjøre ting annerledes, hvem som berøres av valgene våre, og hvordan de berøres” (Kvalnes, 2010, s.48-49).

Offentlighetsprinsippet kan i større grad enn likhetsprinsippet gi forskjellig utslag knyttet til individuelle forskjeller (Kvalnes, 2010, s. 60).

### 3.8 Validitet / reliabilitet

Validitet (eller gyldighet / relevans) er vanligvis knyttet til hvorvidt undersøkelsen virkelig måler det den har til hensikt å måle (Sander, 2004). I følge Maxwell (1992) handler validitet i kvalitativ forskning om hvorvidt tolkninger av data er valid eller ikke, og ikke data i seg selv.

Maxwell (1992) har utarbeidet et validitetssystem for kvalitativ forskningsdesign hvor han beskriver ulike validitetskategorier. Jeg vil nå gjøre rede for disse kategoriene og hvordan jeg har forsøkt å ivareta disse i mitt prosjekt.

Deskriptiv validitet er grunnlaget for de andre validitetskategoriene, og omhandler hvorvidt min fremstilling av data og prosess er valid. Herunder er det også et poeng å gjøre rede for avgrensning (Maxwell, 1992). Jeg har forsøkt å ivareta den deskriptive validiteten gjennom å gjøre fremstillingen min tydelig, det vil si å beskrive prosessen så nøyaktig som mulig. For å minimere risikoen for å gjengi informantene feil benyttet jeg båndopptaker under intervjuene. Den deskriptive validiteten handler om å ha en korrekt beskrivelse av noe. I mitt tilfelle; ungdommenes tilbud etter videregående skole. En begrensning ved mitt prosjekt er at jeg kun har ungdommene og foresattes side av saken. Dersom prosjektet mitt hadde hatt andre rammer, kunne jeg utvidet intervjuene til å omfavne for eksempel saksbehandlere i kommunen, NAV og eventuelt rådgivere/lærere fra videregående skole. Dette ville muligens gi et mer helhetlig bilde, samtidig er mitt fokus rettet mot nettopp ungdommene og foresattes opplevelse av situasjonen.

Tolkningsvaliditet handler om overensstemmelse mellom mine og informantenes forståelse av begreper og kategorier innenfor fenomenet jeg undersøker (Maxwell, 1992). Er min tolkning av meningen med informantenes utsagn valid? For å styrke tolkningsvaliditeten er det essensielt å forsøke å ivareta avsenderperspektivet. Det betyr å tolke ut fra informantens begreper og språk. Dette samsvarer med den hermeneutiske tilnærmingen jeg har lagt til grunn. Jeg har forsøkt å ivareta tolkningsvaliditeten ved å tilpasse intervjuguidene. I tillegg har jeg praktisk erfaring fra feltet. Denne erfaringen gjør at jeg har en førforståelse noe som muligens farger meg, samtidig kan det være en styrke ved at mine kategorier og begreper allerede samsvarer med informantenes.

Teoretisk validitet fokuserer på to komponenter. Den første er validiteten i begreper og kategorier, og den andre er forholdet mellom disse (Maxwell, 1992). Enighet i meningen med disse begrepene og kategoriene og forholdet mellom disse styrker validiteten. Teoretisk validitet handler videre om i hvilken grad jeg har lyktes å operasjonalisere sentrale begreper i problemstilling og teori slik at det kan framstå som gyldige komponenter i utviklingen av prosjektet. I mitt prosjekt opplevde jeg at informantenes utsagn bekreftet min teori. Teori som jeg har valgt å legge til grunn for min undersøkelse, må kunne gjenkjennes som relevante komponenter som jeg har valgt som utgangspunkt for å belyse min problemstilling.

Evalueringsvaliditet handler om hvorvidt vurderinger av praksis er valid (Maxwell, 1992). Man beveger seg fra beskrivelser til vurdering. Det vil si fra beskrivelser av tilbudet ungdommene får, til å evaluere/vurdere om dette tilbudet er tilfredsstillende eller ikke. Evalueringsvaliditeten er avhengig av de foregående kategoriene. Formålet mitt med denne oppgaven var ikke å evaluere den enkeltes saksbehandling, men å beskrive informantenes opplevelse av sin situasjon. Likevel vil jeg komme med refleksjoner og vurderinger av helheten i deres tilbud. Min evalueringsvaliditet er derfor avhengig av min forståelse av situasjonen og kunnskap om tema.

Maxwell (1992) deler generaliserbarhet i kvalitativ forskning i to aspekter, intern- og ekstern generaliserbarhet. Intern generaliserbarhet handler om hvorvidt noe kan generaliseres til mennesker/grupper i liknende situasjon. Ekstern generaliserbarhet handler da om hvorvidt man kan generalisere til andre grupper. I følge Maxwell (1992) er intern generaliserbarhet for de fleste kvalitative forskere viktigere enn ekstern generaliserbarhet. Kanskje er det slik at verdien i kvalitative studier nettopp ligger i den interne generaliserbarheten fordi man ønsker å belyse situasjonen for en spesiell gruppe, eller mindre gruppe, av befolkningen.

For å styrke den interne generaliserbarheten må man være bevisst sin egen forskerrolle og hvordan man som intervjuer, samt konteksten, kan påvirke informantenes svar. I tillegg må man beskrive prosessen. Videre påpeker Andenæs (2000) at tykke beskrivelser er avgjørende for generaliserbarheten i et kvalitativt prosjekt.

Generaliserbarhet og troverdighet kan sees på som i hvilken grad resultatene fra min undersøkelse vil kunne brukes som "veiviser" i andre situasjoner (Andenæs, 2000). Min oppgave blir derfor å komme med tilstrekkelig og relevant informasjon slik at leseren kan kjenne seg igjen og eventuelt overføre til sin egen situasjon.

Begrepet *reliabilitet* er egentlig et begrep som hører til i kvantitativ forskning hvor en kan tenke seg at andre senere forskere ved å benytte det samme materiale kan finne de samme resultater. Denne muligheten er selvsagt ikke tilstede i forskning som bygger på samtaler mellom to eller flere, hvor innholdet i situasjonen kun er identisk tilstede der og da. Hvilket vil si at heller ikke den samme forsker kan gjenta intervjuene og forvente å få presist samme svar. Likevel er det en utfordring for meg som forsker å gjøre de grep og faktorer som jeg har lagt til grunn så stabile og gjenkjennelig som mulig, slik at leseren kan følge steg-for-steg hva jeg har foretatt meg av grunnleggende forskningsetiske prinsipper. Ved å gjøre undersøkelsen

transparent, og å tydeliggjøre de grepene jeg har tatt, kan leseren vurdere holdbarheten i mitt prosjekt.

## 4 Presentasjon og analyse av funn.

I dette kapittelet vil jeg ta for meg funnene jeg har gjort i min undersøkelse og analysen av disse. På bakgrunn av forskningsspørsmålene utarbeidet jeg kategorier jeg benyttet i meningsfortetningen. Disse kategoriene er et utgangspunkt hvor informantgruppen ungdommene og informantgruppen foresatte skal supplere hverandre, og så se disse utsagnene opp i mot ulik litteratur jeg har lest. Først ønsker jeg kort å presentere de tre ungdommene som et utgangspunkt for videre drøfting. Det er tre veldig ulike ungdommer, som kan danne et bilde på mangfoldet i gruppen ”ungdom med utviklingshemning”. Videre vil jeg presentere kategoriene og drøfte de funnene jeg har gjort i min undersøkelse . Fremstillingen min vil inneholde tildels lange sitater nærmest i sin helhet. Da de er såpass meningsbærende finner jeg det riktig, på tross av lengden, å la sitatene stå ubeskåret. Jeg mener de gir et godt innblikk av informantenes opplevelser og er i sitt innhold så personlige at jeg synes det er vanskelig å redigere og overprøve dem.

### 4.1 Hva kjennetegner ungdommene

Her vil jeg forsøke å danne et bilde av ungdommene, både mitt inntrykk og hvordan foresatte beskriver dem. Jeg spurte også hva ungdommene ønsket å drive med og hva foresatte ville se på som optimale opplegg.

**Ungdom 1:** Arbeider i VTA-bedrift. Foresatt forteller at han er veldig forsiktig, litt sjenert og samtidig veldig sosial, men blir preget av at han i tillegg til å ha en lettere utviklingshemning har selektiv mutisme. Han er veldig glad i å være ute. *”Han er stort sett veldig blid og glad når han er ute.”* Mor forteller at han løper i stedet for å vente på bussen. *”Han er veldig sporty, aktiv, veldig glad i å gå på ski. Han er veldig sånn fysisk (...) For å være glad, så må han være i bevegelse. Det er kjempeviktig”.*

Foresatt forteller om at det er flere som hennes sønn som kunne vært ressurser *”..det er jo et krafttak til å begynne med... men på sikt..”*. Hun forteller om sin sønn:

*”Han er jo aldri for sent på jobb. Han er den mest pliktoppfyllende arbeidstakeren du kan tenke deg; tar aldri noen pauser, han snakker jo ikke heller, ikke sant, så han sitter jo aldri å prater, bare jobber og jobber og jobber og jobber. Han jobber jo hele tiden. Så jeg tenker at det er noe med at.. Han kan jo være en kjemperessurs. Men det krever opplæring og strukturering og forutsigbarhet og trygghet. Og hvis han vet*



*akkurat hva han skal gjøre, så gjør han det. Så kan han bare stå på i det uendelige altså.”*

Videre beskriver moren ham som stabil, han *”...vil jo ikke være syk, og ikke hjemme fra jobben”*.

Jeg får inntrykk av en kontaktsøkende, hyggelig gutt, som er nøyaktig og opptatt av detaljer. Han forteller at han trives med å jobbe og har tenkt til å jobbe til han er 66 år. Hvis han kunne velge ville han jobbet med ved. Dette er i samsvar med det moren forteller *”Han har jo fremdeles den store drømmen at han har lyst til å jobbe med ved”*.

Foresatt ser på et optimalt opplegg som et tilbud på dagtid, fra ni til halv fire, som innebærer hardt, fysisk arbeid, gjerne ute. Som for eksempel gårdsarbeid. Mors tanker om hardt fysisk arbeid som et optimalt opplegg, samsvarer med mitt inntrykk av at for denne ungdommen er det å ha mulighet til å være i fysisk aktivitet en viktig faktor for opplevelse av livskvalitet

**Ungdom 2:** Står per i dag uten dagtilbud. Foresatt forteller at det er *”...veldig vanskelig å beskrive U...”* Hun sier videre at:

*”...noen ganger er han veldig blid og hyggelig og snill og glad i meg og slikt, og andre ganger VIPS, er det som å knipse i fingrene, så er han plutselig sint. Og det kan være på grunn av noe han har opplevd tidligere, eller noe på dagen, eller at noen har sett litt rart på han, eller at han har fått et rart blikk, for han vil jo helst være som alle andre. For han er jo nesten som alle andre, men han mangler jo litt på det”*.

Hun forteller at han er *”..veldig avhengig av dagsformen sin. Hvordan han føler seg”*.

*”Han er ikke så forutsigbar, egentlig.. Så jeg må alltid være i forkant, men han er jo en lys, kjekk og pen gutt, men med litt mer temperament enn andre. Også er han jo opptatt av å dekke sine behov, da. Veldig opptatt av det. Selv om klokken er 12 om natten, så må vi fikse pc'n DA liksom”*.

På spørsmål om hva foresatt mener kan være et optimalt opplegg sier hun at hun tror *”.. han må ha veldig firkantede rammer, jeg tror han blir mest trygg av det”*. Videre er hun opptatt av hva slags mennesker det vil gagne sønnen at jobber på samme sted. *”Han er veldig vår på kritikk, også tror jeg han trenger litt positive folk rundt seg, for han har jo litt dårlig selvtillit”*. Hun forteller at han har sagt at han kunne tenkt seg å jobbe i bokhandel *”...men da må det være noen som virkelig har lyst til å ha U der, og som ønsker at han skal fungere. Det er det ideelle”*. En utfordring foresatt ser i forhold til det at sønnen skal ha en jobb er at *”Han blir lett lei. Han blir lei alt, han U. Jeg vet ikke hvor lenge han blir et sted uansett, liksom”*.

Mor forteller at sønnen vasker tøy, legger sammen tøy, vasker, rydder, skifter på sengetøyet, skriver middagslister og utfører daglige oppgaver hjemme på egenhånd. *”Han KAN vet du. Men han er veldig avhengig av dagsformen sin. Hvordan han føler seg”*.

I mitt møte med U får jeg inntrykk av at han blir fort rastløs, har noe kroppslig uro, og blir relativt raskt frustrert hvis det er noe han strever med å fortelle. Han har liten tro på at han kan gjøre det han har lyst til, noe han adresserer til lese- og skrivevanskene. *”Hvis jeg sier det jeg kunne ha tenkt meg da, så kunne ikke det bli noe av uansett! (...) for jeg har lese- og skrivevansker”* Videre sier han at *”Jeg har lyst på en jobb som.. som.. DET GÅR FORTGANG I DA, som ikke.. klokka liksom.. ja, klokka.. klokka. Det går fort, klokka går fort liksom”*. På spørsmål om han tror han ville likt å ha en slik jobb svarer han *”Ja, da hadde jeg trives i jobben min, hvis jeg hadde fått en sånn jobb”*. Kriteriene for en slik jobb mener han vil være *”Bare tiden går fort. At en koser seg. Ikke sånn sitte-på-kontor-og-se-på-klokka, det hadde jeg aldri klart”*. I samarbeid med en kommunalt ansatt har han tidligere laget en liste over hva slags jobb han kunne hatt *”..men det var veldig vanskelig synes jeg”*. Og som han sier *”Jeg synes det skulle vært enklere å få tak i en jobb, jeg”*.

Mor forteller:

*”Men han sier nå han kunne tenkt seg noe butikkgreier.. Men jeg vet ikke hvem jeg skal spørre da.. De er jo opptatt av å tjene penger i en butikk. Kan ikke ha folk som bare soser rundt. For U vil jo egentlig ikke ha noe trygd. Han vil jo være der å tjene penger. Og det... Han får jo ikke noen fast ansettelse vil jeg tro, i en vanlig jobb”*.

**Ungdom 3:** Står per i dag uten dagtilbud. Foresatt beskriver en blid gutt med godt humør som er utadvendt og hyggelig å være sammen med.

*”...men på grunn av diagnosen hans strever han noen ganger med å forstå ting som kanskje kan være veldig enkelt for normalfungerende å forstå. Sånn som litt uskrevene lover og regler som bare eksisterer, dem kan noen ganger være vanskelig å forstå for U (...) Han strever særlig med kommunikasjon og sosialt samspill mellom mennesker han ikke er helt trygg på, eller når han kommer inn i sammenhenger som han ikke er vant med. Som er noe nytt”*.

Hun beskriver videre at:

*”Noen ganger vil man ikke merke noen ting på U. At det er noe med han. For noen ganger kan han gli veldig lett inn, og ting går veldig fint. Men hvis man begynner å prate litt med han, og kanskje særlig hvis man snakker om temaer eller emner som ikke interesserer han, kan det være vanskelig for han å henge med”*.

Så dersom man skal holde en samtale ”..da bør man snakke om ting som opptar U, og som U er opptatt av”. Mor forteller at det stopper litt opp ”...Jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det, men jeg tenker at noen ganger har U hatt nok med å håndtere livet. For det er så mye som han kan streve med og ikke forstå som er en selvfølge for oss..”. Foresatt forteller hvordan han kan streve i sosiale settinger, hvor samtaler og interaksjon med andre kan ha høyt tempo og at han strever med å få med seg alt. ”Så derfor kan han være så utrolig sliten. Så livet blir slitsomt da”.

*”Jeg trodde at det eneste her i livet var det at man måtte jobbe, for det ville gi et godt liv, det at man hadde noe fast liksom. Det trodde jeg. Men i dag ser jeg helt annerledes på det. For jeg tenker at man også kan ha et godt liv selv om man ikke jobber. Og det tenker jeg veldig med U for det er ikke uten grunn at han har fått innvilget varig uføretrygd. Det skal ganske mye til for å få den innvilget. Og når du da er ufør, så er det en grunn til akkurat det. Så jeg stresser ikke det jobbe-greiene og det der så veldig. Nå kjenner jeg at U må få ville det selv”.*

På spørsmål om hva foresatt ser på som et optimalt opplegg trekker hun frem litt korte dager, kanskje fra klokken ti til halv tre, eventuelt annenhver dag. ”Det kommer litt an på kapasiteten hans og opplegget rundt”. Han har god greie på film, bøker og musikk, men ”...han har ikke det drivet selv, som vi har, i forhold til jobb og ting vi driver med..” og kan derfor trenge trygge rammer med trygge voksenpersoner rundt, som ikke utfordrer han mer enn han har godt av. Foresatt trekker også frem at det kan være fordel om det ikke er så mange jenter der. Helst trygge, gode stabile menn som selv om det er noe U ikke forstår, eller ikke møter opp, så er de der likevel. Hun trekker også frem at han trenger at de andre (spesielt eventuelle andre ungdommer/kollegaer på arbeidsplassen) tar hensyn til diagnosen hans.

Jeg blir møtt av en blid og interessert gutt som er opptatt av detaljer og som detaljert forteller om dagene sine. Han liker å trene, øve på musikkinstrumentet sitt, lese bøker, pusle, datamaskin (surfe/facebook/mail), og han har lyst til å begynne å jobbe igjen. ”Og når det først da kommer en mulighet at jeg kan begynne å jobbe, da kommer jeg til å gjøre det, for det begynner å bli litt kjedelig å gå rundt hjemme på dagtid og ikke jobbe, liksom”. Han har skjev evneprofil, og behersker for eksempel et musikkinstrument på et faglig svært høyt nivå, som isolert sett kunne kvalifisere til å delta i for eksempel et godt symfoniorkester. Med tanke på skjev evneprofil kan muligens tilpasningen av et godt fungerende dagtilbud eller arbeid være utfordrende da noen oppgaver blir monotone og kjedelige, mens andre blir kompliserte.

Musikk er helt åpenbart en av hans styrker som burde tas i betrakning ved utarbeidelse av et dagtilbud.

Som jeg har forsøkt å vise er disse ungdommene ulike. De har forskjellige interesserfelt, og ulike utfordringer og temperament. Jeg vil likevel trekke frem at de kan ha fordel av faste rammer, struktur og forutsigbarhet i sin hverdag. Dette bør kanskje derfor være et felles utgangspunkt for tilrettelegging av tilbud.

## 4.2 Hvilke dagtilbud har ungdommene fått?

Ingen av informantene har opplevd/oppfattet at de har fått noe konkret tilbud fra kommunen etter endt skolegang. I samarbeid mellom foresatte og skole, og i ett tilfelle; ansvarsgruppen, har de tre ungdommene på videregående skole vært i praksis/utplassert i tilrettelagte VTA-bedrifter. Etter endt videregående kunne de fortsette i disse bedriftene, noe to av de gjorde. Den ene som er i arbeid per dags dato er i samme bedrift som han var utplassert hos. Dette til tross for at dette var arbeid/tilbud som foresatte mente ikke passet.

*”Eh, nei, vi fikk ikke noe tilbud i det hele tatt... men vi lå jo i forkant da, i samarbeid med skolen”. Det virker som om de fortsatte på arbeidsplassene uten at det ble tatt noen aktive avgjørelser rundt dette. ”... han begynte å hospitere to dager i uken fra 4. gym. Og så var det tre ganger i uken femte året på skolen (...) og så når skolen var slutt så var det full tid på X (arbeidsplass)”. Foresatt forteller at: ”Kommunen var ikke noe involvert i dette, det var et samarbeid med X (vgs.), X (arbeidsplass) og meg”. På spørsmål om hun hadde inntrykk av at det var tilfeldig hvem som får noe og hvem som ikke får noe svarer hun: ”Jeg tror det er veldig tilfeldig. Ja, det er absolutt ikke noe system i det i det hele tatt”.*

Ungdommen selv sier han trives på arbeidsplassen, og på direkte spørsmål om han synes det er morsomt der svarer han *”Ja, det er det”*. Det er usikkert om hvorvidt han har blitt forespeilet andre alternativer, men han er klar på at *”jeg kommer til å være der til jeg blir 66, og når jeg er 67 da er jeg pensjonist”*. Jeg spør: *”Ja, så du skal være der frem til du er pensjonist?”* *”Ja, 66. Men 67 –da kommer jeg ikke!”* Han gir uttrykk for at han kommer til å savne hele arbeidsplassen når han blir pensjonist. På spørsmål om hva han ville valgt hvis han kunne velge mellom nåværende arbeidsplass og å jobbe med ved svarer han: *”Kanskje ved, kanskje (...) hvis jeg ikke hadde det bra på X (nåværende arb.plass)”*. Det er vanskelig for

meg å si om det er et uttrykk for at han ønsker å bytte arbeidsplass, slik jeg forstår at foresatt hevder, eller om han er greit fornøyd der han er per i dag.

En av de andre foresatte forteller:

*”... han begynte litt på X (arbeidsplass) i vgs-tiden, så da han var ferdig med vgs, så begynte U å jobbe på X (samme arb.plass). Men det er ikke et kommunalt tilbud (...) for det han fikk fra kommunen...det var på en måte et tilbud om en leilighet”.*

En av ungdommene gikk et år på folkehøyskole etter videregående:

*”... mens han gikk på X (vgs.) fant vi ut at vi skulle prøve folkehøyskole. Og da ringte jeg rundt til mange og sjekket opp litt (...) tenkte at U hadde godt av å komme bort litt (...) og det gikk kjempebra i starten, men ikke så veldig bra etterhvert da. Lengta mye hjem. Følte seg litt utenfor, tror jeg, rett og slett. Enda han hadde en egen lærer der. Da stilte faktisk kommunen opp, altså. Da betalte X kommune en del for den læreren ekstra, ellers kunne ikke U ha vært der”.*

På spørsmål om hva han hadde lyst til å gjøre da han var ferdig på videregående skole, svarer han: *”Lyst og lyst.. Men jeg ble vel sendt opp på folkehøyskole”.* Jeg spør: *Var du fornøyd med det? ”Ja, det var jo greit etter hvert, men ja, ja.. Det var jo fram og tilbake litt og”.*

Med unntak av den ungdommen som dro på folkehøyskole sitter jeg igjen med et inntrykk av at det ikke ble tatt aktive valg om hva ungdommene skulle gjøre etter videregående skole.

Dersom en slik ”glidende overgang” fungerer kan det være positivt, men det blir et problem dersom tilbudet ikke er optimalt, at de ikke trives og så videre.

#### 4.2.1 **Hvordan foregikk prosessen?**

Jeg ønsket å få vite hva som skjedde i forbindelse med utarbeiding av et eventuelt tilbud etter endt skolegang. Mitt inntrykk er at det er veldig tilfeldig hvordan det gikk til. Samarbeid mellom foresatte, skole og i ett tilfelle; ansvarsgruppen. Jeg får også inntrykk av at det er av betydning at ungdommene har opparbeidet et nettverk på hospiteringsplassene. Dette underbygges av utsagn fra en foresatt *”... det var litt sånn tilfeldig, da ble vi enige om at da begynte U også der i og med at han også hadde et nettverk... Også begynte han å hospitere to dager i uken fra 4.gym da”.*

Samme foresatt forteller videre: *”Kommunen var ikke involvert i dette da, det var et samarbeid mellom X (videregående skole), X (arbeidsplass) og meg”.*

I tilfellet hvor U dro på folkehøyskole var det noe de hadde kommet frem til på ansvarsgruppemøte, deretter var foresatte ”.. på møte med rektor fra folkehøyskolen (...) Jeg ringte og måtte fortelle litt om U, og da ville han treffe han, før han gav han plass, for han kunne ikke ha ubegrenset med slike spesielle plasser”.

Ungdommene ble plassert i det, som for meg, framstår som kortsiktige alternativ. For eksempel en av informantene som arbeidet i kantinen på skolen i stedet for å være i undervisning:

*”... og det fungerte egentlig ganske bra. Han måtte ha hjelp til å ta betaling fra elevene og slikt, for han er ikke så god på det. Regning og slikt. (...) Så da stod X (kantinedamens fornavn) ved siden av. Men han smurte rundstykker, stekte vafler, vasket kantinen, hyller og slikt etterpå. Men så fikk han for seg at han ikke ville holde på mer med mat, var lei av alt med mat”.*

Det kan virke som at de tilbudene ungdommene hospiterer ved, i tiden de går på videregående skole, er tilfeldige. Dersom det ikke blir tatt aktive valg i forkant av disse tildelingene, og ungdommene ”automatisk” fortsetter i disse tilbudene etter endt skolegang, kan alternativene virke kortsiktige. Med bakgrunn i at ”målet skal være et godt liv”, og tilbudene skal utarbeides med hensyn til ungdommenes individuelle særtrekk, slår ikke denne ”prosedyren” meg som noen god praksis. Et annet aspekt er at dersom ansvarsgruppen er de som tilslutt blir stående med ansvar for hva ungdommene skal ta for seg, og foresatte også er pådrivere og koordinatorene for at ansvarsgruppen skal fungere, blir foresatte belastet med å til syvende og sist bli stående med dette. Dersom dette er tilfelle mener jeg det klart strider med intensjonen Arbeidsmarkedsloven (2004) har med å gi arbeidsmarkedsmyndigheten (NAV) et ansvar for oppfølging og bistand til arbeidssøkere som trenger ekstra hjelp og ressurser. En mulig årsak til denne situasjonen er at ungdommene ved videregående skole ikke er registrert som arbeidssøkende, og derfor ikke er under NAVs ansvarsområde. Det å ”falle mellom to stoler”, som i dette eksempelet, er gjennomgående i mine funn. Jeg fant det derfor interessant å se spesifikt på overgangen mellom skole og arbeid.

#### 4.2.2 Overgang skole – arbeid

På spørsmål om overgang fra videregående skole til arbeid sier en foresatt:

*”Jeg husker vi var, nå er det jo en stund siden, men jeg husker vi var veldig frustrerte, alle vi foreldrene, for vi visste ikke hva vi skulle gjøre, når vi skulle gjøre, hva vi skulle si til NAV, hvordan vi skulle.. Skal han sende meldekort? Skal han ikke? Hvorfor skal*

*han sende meldekort? Altså, det er liksom... Man følte på en måte at man var førstemann ut i arbeidslivet, rett og slett”.*

Denne følelsen av å være ”førstemann ut” finner jeg igjen i flere intervjuer: ”Også var det å finne frem i NAV-jungelen, ikke sant. Og når skal vi gjøre det, og hva? Ja, så det var også noe vi måtte trå opp stien på”. Samtidig gir de foresatte uttrykk for liknende frustrasjon på andre områder ”...sånn har det vært hele veien på en måte altså, i forhold til det meste. Så det var vel nesten som forventet”.

Dette kan kanskje sees på som et tegn på at de får lite støtte generelt, også på andre områder enn bare arbeid. Kan det at foreldre føler de er ”førstemann ut” og at de må ”trå opp stien” være et uttrykk for at det er et for lite automatisert system rundt ungdom med utviklingshemning generelt? Dersom foresatte opplever lite støtte generelt, i alle livssituasjoner, kan det å lete etter et godt tilrettelagt dagtilbud etter videregående skole oppleves som enda en belastning for de foresatte.

Usikkerheten og frustrasjonen de foresatte gir uttrykk for i forbindelse med overgangen fra videregående skole til arbeid, kan også påvirkes av at det de går i møte oppfattes som sårbart:

*”Det er veldig sårbart. Vi vet jo om noen som har funnet noen jobber, men det er fryktelig sårbart i forhold til at det er så avhengig av velvillige, at den arbeidsplassen har tid, det har de jo stort sett ikke i dag, det er jo et kjempe-press på effektivisering og effektivitet... Og da blir man som regel også veldig avhengig av én person, og hvis den personen er syk, så skjærer alt seg, om den personen er på ferie, så skjærer alt seg, hvis den personen går lei, så skjærer alt seg. Så det er veldig sårbart, så derfor har jeg på en måte tenkt at ‘ok, sånn som på Us arbeidsplass, (VTA min anm.) er det mange å velge i mellom, sånn i forhold til hvem man har lyst til å være sammen med å sånt. Men jeg synes at det er... begrenset på arbeidsoppgaver”.*

Sårbarheten, frustrasjonen og tilfeldigheten som synes å komme frem i min undersøkelse kunne kanskje tenkes å være enkeltstående eksempler. Jeg er likevel overbevist over at kontakten og erfaringene foresatte deler med andre foresatte, legger grunnlaget for hva de forventer seg. En av dem forteller at forskjellene på hvor mange som får et tilbud er store fra kommune til kommune, men også fra skole til skole innad i samme kommune, samt på samme skole. Dette kan være en ekstra stressfaktor for foresatte ”...Jeg tror de var ganske flinke til å få ut de fleste på X (vgs.) men ikke alle. Det var ikke alle som fikk et tilbud. Sånn at du måtte stå på som foreldre også”.

Når ungdommene skal fra videregående skole og over i arbeid går de fra en fylkeskommunal tjeneste over til en kommunal tjeneste, der kommunen har koordineringsansvar. Kanskje dette skiftet i ansvarsfordeling kan være en faktor som påvirker overgangen.

Mitt inntrykk er at kommune/NAV/støtteapparat har ikke tatt initiativ til å sikre en god overgang. Foreldrene har blitt sittende med følelsen av hovedansvaret for denne overgangen, utarbeidelse av et nytt tilbud og oversikt over det hele.

### 4.2.3 Informantenes opplevelse av prosessen

Foresatte forteller om utfordringene ved å skulle samarbeide med skole, NAV, avlastningsbolig, arbeidsplass og ansvarsgruppe. Det at det kommer nye personer (for eksempel ny saksbehandler fra NAV) på ansvarsgruppemøter, som aldri har møtt ungdommen, er utfordrende. Det oppleves som lite kontinuitet blant ansatte i ulike instanser og tilbudene er ikke tilrettelagt optimalt. En foresatt forteller:

*”Vi hadde et ansvarsgruppemøte, og da hadde vi fått med en fra NAV (...) og han kjente jo ikke U i det hele tatt. Og han tok litt av han altså. (Foresatt etterlikner en ivrig person) ‘Jaja! Han kan jo jobbe der fullt, han trenger ikke trygd han!’ Jeg skjønner jo det at vi skal spare og sånn altså.. Men jeg tenkte.. Det var jo det første møtet han var med på, og U har jo levd i 20 år. Så X (ektefelle) reagerte veldig på han altså. Jeg tenkte ‘jaja, han virker handlekraftig’ så i løpet av en uke, så hadde han ordnet arbeidsplass til U i X (ordinær virksomhet), og sånn pleier det jo ikke å fungere”.*

Denne jobben fungerte ikke. Foresatt fikk beskjed om å holde lav profil, og å holde seg unna arbeidsplassen:

*”...han (fra NAV) mente at jeg kanskje kunne stigmatisere U da. For han ville jo at han skulle være mest mulig normal. Så han kunne ikke ha en foresatt som drev å passet på i X (ordinær virksomhet), og det skjønner jeg jo egentlig, men samtidig så kjenner jeg U, og vet at det kanskje hadde vært bedre om jeg hadde vært der innimellom og fanget han opp. Men nå gled han helt ut”.*

På spørsmål om hvordan NAV-mannen fulgte opp dette svarer foresatt:

*”Nei, han NAV-mannen fulgte ikke opp han. Og nå er han ikke på NAV heller, for nå er han i en annen jobb. Og sånn har jo vi opplevd i 20 år. Altså det er noen som er verdensmestere overalt, det er greit, kjempebra, men det er vi som har U hele tiden, når alle dere slutter i jobbene deres, og dere er andre steder. Da er U tilbake til oss igjen. Det er fint det kommer nye mennesker som kommer inn med nye ideer og sånt hele veien, men det er vi som er der hele tiden”.*



En av de andre ungdommene fortsatte også å jobbe der han hadde vært utplassert de siste årene på videregående skole:

*”Han var jo der hele året etter videregående, når han bodde hjemme. Og høsten flyttet han hjemmefra var han der, men så begynte han å skulke. Og ville ikke. (...) Han hadde ikke lyst til å dra på jobb, og det hadde nok sammenheng med at det ble for innviklet for han der. Med det sosiale”.*

Foresatt trekker frem at *”...da er det så utrolig viktig at man har andre voksenpersoner rundt seg da, som kan trå til og dirigere og si hvordan ting skal være”*. Etter denne jobben har han *”...ikke gjort noe egentlig”*. Han har fått seg en kjæreste og har *”hatt litt nok med livet i forhold til henne, og å håndtere henne som kjæreste”*.

I perioden i forkant av overgangen fra videregående til arbeid forteller en av de foresatte at:

*”... det var veldig mye rykter. Jeg husker at vi hørte at.. (...) Kommunen hadde begrenset med midler, til å betale egenandelen som kommunen må betale når man er på arbeidsmarkedsbedrift (...) så da var liksom spørsmålet om det var lettere for kommunen å bare plassere dem i de allerede eksisterende dagtilbudene”.*

Foresatte gir uttrykk for mye frustrasjon, og jeg sitter igjen med et generelt inntrykk om at problemer som oppstår i arbeidet ikke blir fulgt opp av kommunen/NAV/støtteapparatet.

En av de foresatte forteller om utfordringer med å samarbeide med avlastningsboligen:

*”... det er et kapittel for seg den avlastningen, Silje. For der oppe jobbet det så mye forskjellige mennesker, så mye gjennomtrekk og så mange ufaglærte, som hadde så mange teorier om hvordan de skulle oppdra U. Og veldig mange kjørte ikke U, hvis ikke han stod opp da vekkerklokka ringte. For de mente at han måtte klare seg selv, og hvis han valgte å skru av vekkerklokka så måtte han bli hjemme, og da kommer han seg ikke på jobb, og det måtte han lære (...) Men det er en grunn til at han var der. For han lærer ikke av å få slike konsekvenser. Han forandrer seg ikke av den grunn. Står ikke opp neste dag for det. Det blir liksom bare enda verre, og han distanserer seg fra den jobben isteden. For han klarer ikke liksom”.*

I tillegg samarbeidet foresatte med NAV

*”... det er jo helt forferdelig, for han på NAV sa jo at han skal ha lav terskel; 'Dere skal kjøre han uansett'. For han mente at om U slumret på klokka, så måtte de kanskje gå inn å hjelpe han, og få han opp. Selv om det blir et kvarter for sent. Men de (avlastningen) fulgte ikke opp det, for de hadde en helt annen teori, da. (...) Men det er ikke alle som lærer av konsekvenser, vet du”.*

Det å få til et samarbeid på tvers av instansene beskrives som til tider utfordrende. Foresatte opplever at det er de som må sørge for at samarbeidet skal fungere: *”Det er vi som trekker i trådene, kan du si. Det tror jeg kanskje det er ofte”.*

*”...Jeg tenker at når man får inn en gutt med de og de diagnosene, at da er det litt kommunens oppgave å sette seg inn i hva dette innebærer. Hvilke utfordringer kan vi få? Hva er styrken til disse her? Hvordan skal vi håndtere det? Hva skal vi gjøre for at denne gutten skal få det best mulig?”*

Etter møtene med disse foresatte sitter jeg med et inntrykk av at de er ressurssterke og engasjerte. De har lagt ned mye tid og ressurser for at ungdommene skal få det best mulig, og deriblant et godt tilpasset dagtilbud. Jeg får inntrykk av at de foresatte er alene om å bekymre seg for, og planlegge voksenlivet til deres barn. I denne overgangsfasen kan det potensielt være mye som skjer. Ungdommene blir 18 år, de avslutter videregående samt det kan bli snakk om å flytte hjemmefra. Det slår meg at foresatte står på barrikadene og kjemper for sine barns rettigheter og livskvalitet alene, og jeg har ikke fått inntrykk av at noen av kommunene har vært på tilbudssiden:

*”Etter U flyttet hjemmefra, synes jeg det har vært forferdelig vanskelig å samarbeide med kommunen. Jeg synes ikke vi har snakket samme språk, og jeg føler også at jeg som mamma; ‘få meg vekk, ikke hør på meg’. Jeg skjønner at U er over 18 år og skal ta egne valg og avgjørelser. Men så tenker jeg som så også: jeg har faktisk levd med han i 20 år, og jeg tror jeg evner å se hva som kan være lurt (...) Og det er ene og alene for at jeg har bevart og beskyttet og liksom gjort de grepene jeg har gjort, som gjør at U har kommet gjennom videregående. Men da han ble 18, da skulle jeg vekk. Jeg følte nesten at de brukte loven som et skjold ‘Vi kan ikke få gjort noe, det er han vi må høre på’ og når han ikke vil ha noe hjelp.. Da er det lett for kommunen å bøye seg inn under det da. (...) Jeg lurte jo litt, er det for at de skal spare penger, eller”.*

*”På ansvarsgruppemøtene, så var det jo ei som ble koordinator, jeg følte jeg var koordinator i mange, mange år. Til slutt sa han advokaten og jeg at nå er det noen andre som må ta ansvar. Det er noen som må ta ansvar for fritiden til U, arbeidet hans, det sosiale, det fysiske. At han måtte få disse tingene. Hvordan skal vi gjøre dette her? Det tok lang tid før jeg følte at jeg fikk lagt ballene der de hørte hjemme. Også ringte de meg innimellom også, og lurte på hvordan det var.. også... Så ble det veldig vanskelig. **Jeg kjente etter hvert at jeg skal være mamma. Jeg orker ikke være alt mulig rart for U** (min utheving), nå er det noen andre som må ta over den jobben for han, så ble det en koordinator”.*

Med tanke på at det er en periode hvor det potensielt kan være mye nytt man må ta stilling til kan det å stå alene når ungdommen ikke har et dagtilbud bli en ekstra belastning.

*”...jeg merker at han blir rastløs på en måte. Han kommer på nye ideer, nye prosjekter. Så nå gleder han seg bare til å få egen bolig, kjøpe seg hus liksom. Så nå sitter han sikkert å*

*funderer over slike ting. Han har bodd der i fire måneder, og nå har han allerede begynt å kverne på at han skal finne seg et sted som er større snart. Og det er litt slitsomt for oss. For det er noe hele tiden. Han slår seg liksom aldri til ro med ting”.*

*”Det er på mange måter vanskelig å skulle være arbeidsformidleren til sitt eget barn, altså”.*

Et annet eksempel som den ene foresatte nevnte var at Ungdommen ønsker seg barn: *”Han vil ha barn også. Veldig opptatt av det for tiden (...) Det er kjempevanskelig altså”.* Det er utenfor det temaet jeg tar for meg i min oppgave, men jeg ønsker å nevne det for å vise spekteret av bekymringer foresatte kan stå ovenfor i denne perioden. Om kontakten med kommunen sier en av de foresatte: *”Jeg synes vi blir litt motpoler på et vis...”.* Det er vel ikke tanken bak et tverrfaglig samarbeid?

### 4.3 Rettigheter

I kapittel 2 er det en kort redegjørelse angående lover og rettigheter. Her vil jeg gi et bilde av hvordan foresatte beskriver det å forholde seg til disse rettighetene, ikke bare i forhold til ungdommenes rettigheter, men også sine egne rettigheter som foresatte. Jeg opplever en generell usikkerhet rundt rettighetene, både for ungdommene og deres foresatte.

I mine møter med de foresatte sitter jeg med et sterkt inntrykk av at det er vanskelig å ha oversikt over regelverket, og at foresatte får lite informasjon om hva både ungdommene og de har krav på. På spørsmål om hvordan hun synes det er å få oversikt over rettighetene sier en foresatt: *”Nei, det er ikke enkelt. Det er en jungel. Med masse greier. Og det har jeg måttet finne ut av selv”.*

Det er, som nevnt, forskjell på å *ha* rett –og å *få* rett, noe foresatte bekrefter:

*”Det er ikke en selvfølge at du får rettighetene dine. Og det synes jeg er skuffende. For det er ganske belastende å ha et barn som ikke er normalfungerende. Det er en stor jobb å ha det, pluss at det er en sorg. Det er masse ting som spiller inn i forhold til akkurat det. Og når man i tillegg må kjempe for de rettighetene man faktisk har. Det synes jeg er.. Det er ikke sånn det skulle ha vært”.*

De foresatte forteller at den informasjonen de har fått i forhold til Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) §3-6, som omhandler omsorgslønn, og Folketrygdloven (1997) §6-4, som omhandler hjelpestønad, har de fått fra tilfeldige personer. Det virker ikke som det er noe automatikk angående informasjon til foresatte om slike tilbud. Denne opplevelsen bekreftes av samtlige foresatte:

*”Det er utrolig mye tilfeldig (...) For eksempel i forhold til hjelpestønad, så hadde U den laveste satsen i mange år, så snakket vi foreldre sammen, så oppdager jeg at de andre ungdommene som var på akkurat samme funksjonsnivå som U, hadde en helt annen sats, som var dobbelt så mye penger i måneden. (...) Hvis man skal få høyere sats, så må man anke. Du må klage på den satsen man har fått, og så blir du oversendt til fylket og da kan de innvilge en høyere sats. Sånt er så blodig urettferdig. Fordi man beskriver et behov, og regner med at man får det( ...) det er det selvfølgelig ingen som forteller om, og når jeg da anket og klagde på det så er det ikke noe som heter tilbakevirkende kraft, for eksempel, heller, det er bare din egen dumhet at du ikke har gjort det før. Og jeg tenker at et velferdssamfunn skal ikke fungere sånn”.*

En av de andre foresatte fikk vite om omsorgslønn tilfeldigvis i et selskap:

*”Det at jeg hadde rett til omsorgslønn for eksempel, det var en tilfeldighet. Jeg ble sittende ved siden av en i et selskap, hvor jeg fortalte litt om U og situasjonen vår, og hvor hun sa ‘Vet du hva, det er mulig du har rett på omsorgslønn’. ‘Hæ? Hva er det for noe.’ Jeg visste jo ikke hva det var jeg. Så begynte den smørja der. Sendte søknad tre dager etterpå, så fikk jeg nei, selvfølgelig, også klagde jeg, så gikk det til fylkesmannen, så gikk det tilbake til X kommune, for fylkesmannen mente de ikke hadde behandlet den bra nok, også behandlet de den på nytt, og da fikk jeg innvilget fra U var 18 år og oppover. Og da kjente jeg det kokte –for den jobben der begynte ikke da han var 18 år, den begynte lenge før der! Også klagde jeg igjen da, tilslutt så måtte jeg ha en jurist som måtte hjelpe meg. Også fikk jeg det innvilget. Det var omsorgslønn for eksempel.. Også var det hjelpestønad da. Jeg fikk jo ikke det servert på et fat heller.. Nei. Man må liksom lete fram og finne ut av ting selv. Og prate kanskje med andre som har vært i samme situasjon”.*

Den tredje foresatte forteller:

*”... Vi visste jo ikke om hjelpestønad og sånt, heller, før U var ganske stor, og at jeg kunne ha omsorgslønn for eksempel, er sånn som dukket opp i senere tid. For ideelt sett så burde jeg vært hjemme mye, ikke sant, jobbet en liten brøkdel ute, for jeg har jo nok med å organisere og dra på møter, har jo masse permer oppe i skapet. Jeg er jo den kontordama”.*

Her ønsker jeg å bemerke at jeg aldri nevnte ordet ’hjelpestønad’. Jeg brukte ordet ’rettigheter’ i intervjuguiden, og da assosierte og nevnte samtlige foresatte hjelpestønad. Det tolker jeg dithen at foresatte så prosessen for å få hjelpestønad som merkbart vanskelig. Flere av fortellingene foresatte fortalte under intervjuene bekreftet at det ikke var enkelt å få det man har krav på. Til tross for å ha en klart påvist diagnose, kan det å vinne frem iforhold til rettigheter være utfordrende. En foresatt sier:

*”Så det må jeg si; det ligger ikke på et Brett for deg, når du har barn med noen diagnoser (...) men det er jo så individuelt, hva man har av barn. Noen har de behovene, og andre har de behovene. For U trenger jo ikke noen hjelpemidler, liksom. Annet enn en pc da. For han trenger jo ingen krykker eller rullestol. Også er det heller ingen som ser på han at han trenger...”.*

Disse sitatene viser noe av spekteret av utfordringer foresatte står ovenfor, for å vinne fram med det de har krav på. Jeg opplever at foresatte også er usikre på hvorledes de skal vinne frem i forhold til egne rettigheter.

*”...Og da er det på en måte slik at de som er mest ressurssterke som kommer best ut av det sånn økonomisk. Og du kan jo bare tenke deg de som kanskje virkelig, virkelig trenger det økonomiske løftet, men som er så slitne og ikke har noe overskudd, eller noe sånn. De vil liksom aldri få det de faktisk kanskje har krav på, og det gjør meg ganske forbanna altså”.*

Jeg opplever at de foresatte føler seg ”dumme” over å ikke knekke alle kodene som ligger i NAV/velferdssystemet. For eksempel at man må søke om hjelpestønad og omsorgslønn, hvordan og hvor man skal gjøre dette, at man kan anke og liknende *”... det er bare din egen dumhet at du ikke har gjort det før”.*

En av de foresatte beskriver også utfordringer i forhold til sin egen arbeidsplass:

*”Det som jeg også synes er vanskelig er å være i jobb og dra på alle disse møtene, for jeg må be meg fri, og mange kan misforstå det. Og ’Jøss, skal du på møte nå igjen’ og det er jo ikke noe du gjør for moro skyld. Egentlig burde jeg satt meg i kinosalen innimellom og sagt at jeg gikk på møte. Det hadde jeg trengt. Men det gjør du jo ikke. Så du ville jo heller vært på jobben og ikke trengt å gått på sånne møter. Så det er ikke mange som skjønner som ikke har barn med spesielle behov, altså. Det må jeg si. Så det synes jeg har vært vanskelig, men X (ektefelle) har en fleksibel jobb, da. Så der har det aldri vært noe problemer, men på min jobb, der har jeg rett og slett tatt med meg hele den røde boka med alle paragrafene og slengt foran lederen min: ’Hør her, jeg har krav på det og det og det, har kun brukt det og det og det, jeg’. Så jeg skulle ønske at det hadde vært litt annerledes. Jeg har måttet tatt opp det flere ganger, og måttet manne meg opp, for det er ikke noe hyggelig altså. Så det har egentlig ødelagt litt med forholdet til min gamle leder, for jeg skifta rett og slett avdeling, for jeg orka ikke mer. Så jeg bytta egentlig jobb på grunn av det. Og det er det sikkert mange som gjør, altså, men du må jo på møtene for å få fulgt opp. Men jeg fikk jo da beskjed ’kan dere ikke ta noen av de møtene på kvelden?’, og da må jeg få inn psykologer og konsulenter til å komme inn på kveldtid jeg da liksom? For at det passer meg. Men det er jo ikke sånn med tverrfaglig gruppe, for da må jeg nesten komme når de kan komme da. Og det tenker ikke alle på. Egentlig synes de det burde vært gjort på lørdager da jeg hadde fri, men jeg får jo ikke folk til å komme på de møtene på lørdag”.*

*”Også når du først kommer på ansvarsgruppemøte da, så har alle andre glemt det, det er bare jeg som kommer. Så skal jeg gå tilbake på jobb og fortelle at ingen andre kom”.*

Det er det offentliges ansvar å sikre at alle får rettighetene sine oppfylt. Foresatte uttrykker også et ønske om en øremerket stilling i kommunen, som er en person som kjenner deres barn og har oversikt over rettigheter og ulike muligheter. Kanskje kunne dette vært et ledd i

arbeidet med å bedre tilbudet? Kunne mye av foreldrenes frustrasjon her vært løst ved at det var en øremerket stilling i kommunen for mennesker med utviklingshemning? For som en av de uttaler: *”Det er ikke en selvfølge at du får rettighetene dine”* og *”Nei, jeg har ikke så mye til overs for kommunen, jeg må innrømme det”*.

*”Jeg tenker at jeg synes fremdeles det er veldig underlig at ikke kommunen har én stilling som er øremerket funksjonshemmede, hvor man kan få hjelp til alt dette. For en person som hele tiden er oppdatert, for det er endringer, og ting endrer seg, og NAV endrer seg, og jeg tenker at det hadde vært så utrolig godt å komme til en person som sa at ‘Okay, det og det og det kan vi tilby og her er de papirene som må søkes, og U må på NAV og registrere seg og sånn og sånn’ og at man på en måte hadde en veiviser”*.

---

*”Det er ikke en selvfølge at du får rettighetene dine. Og det synes jeg er skuffende. For det er ganske belastende å ha et barn som ikke er normalfungerende. Det er en stor jobb å ha det, pluss at det er en sorg. Det er masse ting som spiller inn i forhold til akkurat det. Og når man i tillegg må kjempe for de rettighetene man faktisk har. Det synes jeg er.. Det er ikke sånn det skulle ha vært”*.

## 4.4 Dagens situasjon

Status nå er at en av ungdommene arbeider i VTA-virksomhet, og de to andre står uten tilbud i henholdsvis de siste syv måneder og to og et halvt år.

Etter møtene med begge informantgruppene, og arbeid med transkripsjonene og meningsfortetningen i etterkant, blir det for meg ganske tydelig at særtrekk ved ungdommene ikke blir tatt hensyn til i tilretteleggelse av voksenlivet. Da heller ikke i dagtilbudet. Dette til tross for at foresatte inngående kan forklare hva slags tilbud og tilretteleggelse de mener ungdommene trenger. I tillegg er det, som en foresatt påpeker; *”...ikke så mange yrker å velge i mellom, for å si det sånn, for den gruppen da”*. En annen foresatt forteller *”Vi prøvde å se om vi kunne finne en arbeidsplass som var litt fysisk for U. Det var det ikke. Det er veldig, veldig vanskelig å finne det”*.

Ved å beskrive de tre ungdommene i mitt prosjekt har jeg forsøkt å vise noe av det mangfoldet vi kan finne i gruppen ungdom med utviklingshemning. Samtidig har ungdommene individuelle variasjoner og funksjonsnivåer. En foresatt forteller:

*”...U er veldig godt testet både på kompetansesenter og på habiliteringstjenesten, og testene hans er veldig varierende. På noe har han en kjempescore hvor han er 18 år*

*og oppover, og på annet er han nede på 4-5 år, da han var 14 år selv. Så du vet at verden for han, blir litt vanskelig den da..”.*

-deretter forklarer hun videre: *”...også kan det være vanskelig for han å overføre læring. Hvis han har gjort noe i en sammenheng, kan det være vanskelig å ta med seg inn i en liknende sammenheng”.*

Den av ungdommene som fortsatt er i arbeid er gutten som er glad i å være i fysisk aktivitet, og som drømmer om å jobbe med ved. I dag får han arbeidsoppgaver som for eksempel å lime te-poser i magasiner, sortere sprøyter etter størrelse og vaske fjernkontroller. I intervjuet tar han meg detaljert gjennom dagen sin;

*”på mandag så drar jeg herfra med sekken og med jakken på, også låser jeg døren (...) også opp en trapp, også trykke på knappen, også kommer det grønt lys, også ser jeg en bil på den siden (peker til venstre) også stopper den, og da gjør jeg sånn til bilen (løfter hånden opp ved siden av hodet, som en hilsen)...”.*

Liknende utsagn gjennom intervjuet tolker jeg som at han har mange små ting gjennom dagen, som er utfordrende for han. Mye er ikke automatisert, så jeg trekker en slutning om at han må konsentrere seg mye om hverdagslige ting, og kan bli sliten –og muligens kan ha nok med det. Med det mener jeg å åpne for at noen muligens har nok utfordringer i løpet av en dag, med de gjøremålene som skal gjøres; stå opp, stelle seg, kle seg, lage mat og så videre, at de ikke er klare for en stor, ny utfordring, som arbeid kan være. Det å tilrettelegge for de individuelle særtrekkene blir helt avgjørende for at et tilbud skal fungere godt.

*”At han er i en vanlig setting med normalfungerende mennesker, tror jeg ikke er det helt store. Det må være noen som er der for han. Som klarer å følge opp han, liksom. For jeg tror rett og slett han blir litt utenfor”.*

Om dagsenterene i den ene kommunen sier foresatt: *”...også er det noen dagsentere, men det er for veldig dårlig fungerende”.* Jeg tolker dette dithen at det ikke er noe alternativ for sønnen. Hun foreslår senere i intervjuet *”Hadde man hatt en slags fadderordning (...) så tror jeg at man i mye større grad hadde fått mange av disse flotte ungdommene inn i private bedrifter, men jeg tror man er helt avhengig av å ha en fadder som har det som fast oppgave”.*

Dersom ingen av alternativene man prøver ut viser seg å være vellykkede må man kanskje tenke litt utenfor boksen. Er ”lykken i livet” for alle å ha et arbeid? Eller skal det være slik at

hvis vi ikke finner et arbeid som passer, så passer det best å ikke arbeide? De foresatte ønsker helt tydelig alt godt for barna sine, og har reflektert rundt dette:

*”Og så tenker jeg at det må jo være det beste å komme seg ut, å få litt impulser og treffe litt folk. Ikke sant. Men så har jeg skjønt at når U er ute, så strever han enormt innimellom for å forstå ting. Og det er litt der jeg er nå. At hva er best for han egentlig; å være et sted hvor det går helt rundt oppi hodet på han og ikke skjønner hva som skjer, og kommer hjem og får klump i magen og ikke har det noe godt i det hele tatt også skal jeg tilbake dit igjen da, og møte disse her i morgen. Også er det noe hvisking og tisking, og noe prat og noe greier som han ikke skjønner. Og da kan du lure på hva som er det beste”.*

Videre sier foresatt at: *”...det er så mange ting som skal ligge til rette for at det skal være det beste for U å komme seg ut da”* (i jobb).

## 4.5 Råd til andre foresatte

På spørsmål om hva de ville rådet andre foresatte til angående overgangen mellom skole og arbeid er et gjennomgående svar at de ville rådet dem til å *”starte tidlig!”*. I tillegg gir de uttrykk for at å snakke med andre foresatte og ha et støtteapparat rundt seg er av stor betydning.

*”... at det er en gruppe rundt som fungerer, og at de kan ta tak i ting. (...) og at det er voksne med litt erfaring, som har litt spesiell interesse for barn med spesielle behov som kunne vært på den arbeidsplassen og backet opp”.*

*”Start tidlig. Absolutt. Og dessverre (...) bare det å finne en oversikt over alle arbeidsmarkedsbedrifter, for eksempel, er jo.. en prøvelse rett og slett. Og jeg tror heller ikke det er så veldig mye hjelp å få på NAV før ungdommene faktisk registrerer seg”.*

*”Starte tidlig, kanskje begynne å snakke med en rådgiver eller en veileder på NAV, for å få en liste over aktuelle arbeidsmarkedsbedrifter. Ha en samtale og kanskje fortelle littegrann hva den ungdommen liker, hva den ser for seg, sånn at man kan eliminere noe. Det tar jo masse tid, og det er ikke alle som like lett kan be seg fri fra jobben for å dra rundt å besøke. Også selvfølgelig prøve å snakke med andre foreldre og høre deres erfaringer. Det er gull verdt, for da får du oppdatert informasjon”.*

Et annet råd:

*”...ikke gap over for mye. Heller litt lite og enkelt enn for stort og for mye. For da tror jeg en lettere kan misse, og det er ikke noe greit. Da er det bedre å ha litt, og mestre det (...) Også er det utrolig viktig å lytte til den det gjelder (...) for der har jeg gått mange runder med meg selv. For jeg har nok vært en som ’stå på’, ’kjør på’ istenen for ’hva vil du?’ Jeg har vært litt for dårlig til det noen ganger, for jeg har trodd at jeg har visst best, liksom.*



*Og jeg har lært veldig det der at det er ikke sikkert at det som er et godt liv for meg er et godt liv for andre, og da U. Og det har vært en **lang** skole å gå”.*

## 4.6 Kritiske refleksjoner

Prosjektet mitt omfatter kun tre ungdommer og deres foresatte. Ungdommene har til dels et kommunikativt utviklingsnivå som gjør det vanskelig for dem å uttale seg uttømmende i forhold til sine subjektive opplevelser. På bakgrunn av disse to aspektene; et lavt antall informanter og det problematiske i å få fullstendig (verbale) bilder, kunne det vært hensiktsmessig å kombinere intervju med andre datainnsamlingsmetoder. Jeg kunne gjort dypere og systematiske intervjuer med; for eksempel saksbehandlere i NAV i disse tre kommunene ungdommene bor i, og se på sammenfallet/spriket mellom det de mener de tilbyr og det ungdommene og foresatte mener de har blitt tilbudt. Lærere/rektorer/rådgivere ved videregående skoler med elever med utviklingshemning, og undersøkt hvilke tiltak de iverksetter for å få elevene ut i godt fungerende tilbud, og gode overganger.

De bortvalg jeg gjør i uttalelser kan være med på å farge mine resultater. Det samme kan min eventuelle forutinntatthet. Jeg har formulert en problemstilling ut ifra noe jeg har observert i praksis, og dette kan naturligvis gjøre at jeg nærmest leter etter det jeg finner.

Intervjuene har gitt verdifull informasjon, samtidig må det sies at det ikke blir mulig å trekke generaliseringer fra et så begrenset materiale. Noe av hensikten med mitt prosjekt var uansett å få innblikk i hvordan de det angår har opplevd/oplever situasjonen. Det mener jeg å ha oppnådd gjennom mine intervjuer.

Å intervju ungdommer med utviklingshemning er som nevnt en spesiell utfordring, men jeg vil også legge til *spesielt* interessant og *spesielt* givende. Det er med stor respekt og ydmykhet at en snakker med ungdom med utviklingshemning som forteller om egne opplevelser, erfaringer, utfordringer og ønsker.

# 5 Avslutning

I dette kapittelet vil jeg presentere en sammenfatning av mine hovedfunn og deretter komme med en avsluttende kommentar.

## 5.1 Sammenfatning

Formålet med min oppgave var å få innblikk i hvilke tilbud ungdom med utviklingshemning har etter videregående skole og deres opplevelse av prosessen og sin situasjon. Jeg gjennomførte kvalitative semistrukturerte intervjuer for å belyse problemstillingen som var: *Hvilke tilbud får mennesker med utviklingshemning etter videregående skole?*

Hva gjør samfunnet for disse ungdommene etter endt skolegang? Skal de ha utført sin samfunnsplikt ved en alder av 20 år? Videre vil jeg kort svare på forskningsspørsmålene mine.

### **Hva kjennetegner ungdommene i mitt prosjekt?**

Ungdommene er forskjellige, og viser noe av mangfoldet man finner blant mennesker med utviklingshemning. De har ulike interessefelt, funksjonsnivå og temperament. Samtidig har de behov for forutsigbarhet, struktur og faste rammer i sin hverdag.

### **Hvilke rettigheter har ungdommer med utviklingshemning etter endt skolegang?**

#### **Hvem har ansvar for å ivareta ungdommenes rettigheter?**

Når det gjelder arbeid/dagtilbud etter endt skolegang er det i hovedsak tre lover man forholder seg til Arbeidsmarkedsloven (2004), Folketrygdloven (1997) og Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). De gir ingen lovfestet rett til arbeid, men NAV har et ansvar for oppfølging og bistand til arbeidssøkere som trenger ekstra hjelp og ressurser.

De foresatte gir uttrykk for at det er lite oppfølging av kommunen/NAV/støtteapparatet. Videre er de usikre rundt egne og barnas rettigheter –og på hvorledes de skal vinne frem i forhold til rettigheter. På bakgrunn av erfaringen jeg har fått høre om vurderer jeg det slik at rettssikkerheten ikke er ivaretatt. Foresatte yrer et ønske om en kontaktperson i kommunen, en som kjenner deres ungdommer, og som sitter på oppdatert informasjon angående rettigheter, muligheter og tilbud. Kunne en slik kontaktperson bidratt til å ivareta rettssikkerheten?

### **Hvilke tilbud finnes for denne gruppen etter endt skolegang?**

Det finnes tilbud og tiltak for å gi mennesker med utviklingshemning et dagtilbud etter endt skolegang. I denne oppgaven har jeg kort gjort rede for varig tilrettelagt arbeid, arbeid med bistand, inkluderende arbeid og dagsenter.

### **Hvilke tilbud har ungdommene med utviklingshemning fått av det offentlige?**

Av mine informanter har én plass i en VTA-bedrift og to står per dags dato uten dagtilbud. Det virker som tilbudene ungdommene har fått er noe tilfeldige. De som i stor grad har styrt prosessen overgang skole – arbeid var foresatte, i enkelte tilfeller i samarbeid med lærere ved den videregående skolen. Kommunen/NAV/støtteapparatet har i liten grad tatt initiativ til å sikre en god overgang. De foresatte blir dermed sittende igjen alene med ansvaret.

### **Er ungdommene og foresatte fornøyde med dagens situasjon?**

Foresatte forteller om at det er vanskelig å finne egnet arbeid til ungdommene. Mitt generelle inntrykk er at ingen av informantene er helt fornøyd med dagens situasjon. Begge informantene som står uten tilbud ønsker seg et dagtilbud/jobb. I forlengelse av dette reflekteres det rundt hva et godt tilbud er. Må man ha en tradisjonell jobb for å ha et godt liv?

De foresatte til ungdommene med utviklingshemning ønsker et tilbud som tar hensyn til ungdommenes individuelle særtrekk. Jeg opplever at foresatte inngående kan beskrive hva som ville passet deres barn, både av rammer og innhold i tilbudet. De har konkrete forslag til opplegg de mener vil passe. Med dette er mye av kartleggingsarbeidet i forkant av en eventuell tilrettelegging allerede utført. Jeg sitter med et inntrykk av at foresattes kunnskaper angående ungdommene ikke blir benyttet. Jeg undrer; kunne en klassifisering av funksjonsnivå bidratt til et bedre tilrettelagt dagtilbud?

Ungdommene selv ønsker tilbud hvor de kan drive med det de interesserer seg for og trives med.

### **Hvilke råd vil de foresatte gi andre foresatte med ungdommer som snart er ferdige med videregående skole?**

Samtlige av de foresatte råder andre i liknende situasjon til å starte tidlig, benytte seg av andre foresatte og ha et støtteapparat rundt seg. De vil også råde til å ta kontakt med NAV, undersøke hvilke muligheter som finnes og ikke gape over for mye. Til slutt påpeker en foresatt at man må lytte til den det gjelder. Hva ønsker ungdommen selv?

## 5.2 Avsluttende kommentar

Jeg har tro på at det finnes mange dyktige saksbehandlere, rådgivere og andre, som utarbeider og gjør sitt ytterste for at unge mennesker skal få et godt tilbud etter endt skolegang. Det finnes tilbud, tiltak og rettigheter, men gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg sett at det fremdeles finnes utfordringer på området. Disse utfordringene viser at dersom målet er god livskvalitet for alle, burde man kanskje ha et større fokus på å fortsette dette arbeidet.

Det virker for meg som at det er lite som ivaretar ungdommene og foresattes rettigheter etter videregående skole. Kan det være at samfunnet ikke har gode nok systemer for denne gruppen? De noe tilfeldige og mangelfulle tiltakene i prosessen fra videregående skole og over i arbeid vi nå har hørt om understreker antagelsen min om at samfunnet i liten grad ivaretar mine informanternes rettigheter. En rimelig forventning er at man får det man har krav på, og jeg mener dette bør komme som et tilbud, ikke noe man trenger advokat for å vinne frem med.

Som fagperson og medmenneske håper jeg at jeg klarer å høre etter. Hva sier de? Hva vil de? Hvilke erfaringer har de? Og jeg håper at jeg fortsetter å reflektere over hva som er et godt liv.

Til tross for at foresatte inngående kan fortelle hva ungdommene passer til, hvilke rammer de trenger og til og med hva slags type mennesker de trenger å ha rundt seg, har ikke ungdommene egnet tilbud. De foresatte kan være en fyldig kilde å benytte under kartlegging av hvilke tilbud som kan passe ungdommene. Burde man kanskje legge mer vekt på de foresattes kjennskap til og kunnskap om sine egne barn når man skal utarbeide et dagtilbud?

Tilbudet som tar hensyn til ungdommens individuelle tilpassninger/behov trenger ikke nødvendigvis å være en tradisjonell arbeidsplass, men kan være et tilbud hvor ungdommene foretar seg noe de finner interessant og som de (og andre) ser verdi i. På denne måten kan de skaffe seg en 'verdsatt sosial rolle'. Er det ikke dermed i samfunnets interesse å finne egnet arbeid?

Det å finne et godt dagtilbud kan både være krevende og utfordrende, men jeg mener man i hovedsak bør ta hensyn til de individuelle særtrekkene for å kunne tilrettelegge for mer optimale tilbud.

Ungdommene i dette prosjektet har foreldre som virkelig står på for seg. Det er en mulighet at det nettopp er slike ressurssterke foreldre som kommer ”frem” med sine historier. Hva med de som ikke gjør det? Får vi egentlig vite hvor ”ille” det står til?

Temaet i denne oppgaven har engasjert meg veldig, på Nyhetene (TV2, 7.mai 2012) like før innlevering sa de at regjeringen skal starte arbeid med en egen, ny stortingsmelding angående jobbsatsning for personer med nedsatt funksjonsevne. Man må tørre å håpe på at dette arbeidet vil bidra til en forbedring av situasjonen.

Jeg håper dette prosjektet kan være et lite bidrag i debatten omkring, –og med, unge mennesker med utviklingshemning, arbeid og livskvalitet.

Vi som fagfolk må tørre å trå nære, og engasjere oss, ikke bare som fagfolk –men som medmennesker. Med dette oppriktige engasjementet kan vi enklere se og høre hva nærpersonene og ungdommene selv ønsker å drive med. Og på den måten søke etter tilbud vi mener hensyntar de individuelle særtrekkene.

Kanskje kan vi på denne måten imøtekomme foreldrenes ønske om en tillitsperson, som kjenner deres sak. Kanskje vi kan møte foreldrene, der de føler at de står alene med ansvaret og bekymringene for sine ungdommers fremtid.

Det er noe som heter profesjonalisert omsorg. Kan vi ha noe liknende i arbeid med mennesker med utviklingshemning? Profesjonalisert engasjement? Med et oppriktig engasjement håper jeg også at vi kan sette oss ned og virkelig høre etter. Jeg vil avslutte med et sitat fra en mor, som jeg skal ta med meg videre i mitt arbeid som fagperson:

*”Kan dere ikke stoppe opp og lytte etter hva vi ber om? Hva spør vi om liksom?”*

# Litteraturliste

- AAIDD. (2011). *Definition of Intellectual Disability*. Hentet 12. mars 2011, fra:  
[http://www.aaid.org/content\\_100.cfm?navID=21](http://www.aaid.org/content_100.cfm?navID=21)
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse, i H. Haavind (red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. (s.287-320). Gyldendal Akademisk.
- Arbeidsdepartementet. (2012). *Arbeidsrettede tiltak*. NOU 2012:6.  
Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Arbeidsdepartementet. (2011). *Organisering og mål for IA-samarbeidet*. Hentet 6. februar 2011, fra: [http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/tema/velferdspolitik/inkluderende\\_arbeidsliv/organisering-og-mal.html?id=605467](http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/tema/velferdspolitik/inkluderende_arbeidsliv/organisering-og-mal.html?id=605467)
- Arbeidsdepartementet. (2010. 24.februar). *Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv 1.mars2010 – 31.desember 2013(IA-avtalen)*. Hentet 7.mai 2012, fra: [http://www.regjeringen.no/upload/AD/publikasjoner/web-publikasjoner/2010/IA-avtale\\_24022010.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/AD/publikasjoner/web-publikasjoner/2010/IA-avtale_24022010.pdf)
- Arbeidsmarkedsloven. (2004). *Lov om arbeidsmarkedstjenester m.v. av 10.des 2004 nr. 76*.
- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern m.v. av 17. juni 2005 nr. 62*.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2010). *Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke diskrimineres. Informasjons- og utviklingsprogram 2010-2013*.  
Departementets servicesenter. Publikasjonskode Q-1176 B.
- Bjørnrå, T.H. (2008). *Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse I T. Bjørnrå, W. Guneriussen & V. Sommerbakk (red.), Utviklingshemning, autonomi og uavhengighet*. (s.116-134). Oslo: Universitetsforlaget.
- Blåsternes, E. (2000). *Praksis – livsytning og fortelling*. I H. Alvsvåg, & E. Gjengedal (red.), *Omsorgstenkning. En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. (s.87-98).  
Bergen: Fagbokforlaget.

- Bollingmo, G. (1990). Tilpasset sysselsetting – et middel til et normalisert arbeidsliv for psykisk utviklingshemmede? Hvordan undersøke det? *Småskrift 1991* (nr 3). Sandvika, Oslo og Akershus Vernepleierhøgskole.
- Brinchmann, B.S. (2002). *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bodø: Fagbokforlaget.
- Bøckmann, S. (2008). *Utviklingshemning og sorg*. Fredrikstad: Cappelen Akademisk forlag.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research*. Los Angeles: Sage Publications. Inc. 3th edition.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget. 2.utgave.
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2008). *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne m.v. av 20.juni 2008 nr. 42*.
- Drew, C.J. & Hardman, M.L. (2006). *Intellectual disabilities across the lifespan*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall. 9<sup>th</sup> edition.
- Eknes, J. (red.). (2000). *Utviklingshemning og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K.E. (2011). Hvem har ansvaret for rettsikkerheten til min utviklingshemmede datter? *Utvikling*, 5 (4), 2.
- Ellingsen, K.E, Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (red.). (2003). *Sett og forstått. Alternativer til bruk av tvang og makt i møte med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal
- Engevik, L.I. (2007). *Livskvalitet og multifunksjonshemjing. Korleis kan livskvalitet definerast for barn med multifunksjonshemjing?-ein teoretisk diskusjon*. Akademisk avhandling. Universitet i Oslo, Oslo.
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd m.v. av 28.februar 1997 nr. 19*.
- Forskrift om arbeidsrettede tiltak mv. (2008) *Forskrift om arbeidsrettede tiltak mv*. Fastsatt ved kgl. res. 11.des 2008 nr. 1320 med hjemmel i lov 10. des 2004 nr. 76 om

- arbeidsmarkedstjenester. Hentet 9.mars 2012, fra Lovdata  
<http://www.lovdata.no/for/sf/ad/td-20081211-1320-013.html>
- Gall, M., Gall, J. og Borg, W. (2007). *Educational research an introduction*.  
New York: Longman Publishers. 8<sup>th</sup> edition.
- Gjærum, B. & Grøsvik, K. (2002). Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon i B.  
Gjærum & B. Ellertsen. (red.). *Hjerne og atferd*. (s.206-262). Oslo: Gyldendal.
- Goksøyr, M.A. (2012). *Jeg vil leve*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Grunnloven. (1814). *Kongeriget Norges Grundlov, given i Rigsforsamlingen paa Eidsvold  
den 17de Mai 1814 av 17.mai 1814*.
- Haugsbø, A. & Larsen, B.I. (2004). ICF – ny internasjonal klassifikasjon av funksjon og  
helse. *Tidsskrift for Den norske legeforening 2004* (19). Hentet 5.april 2012, fra:  
<http://tidsskriftet.no/article/1081099>
- Hegdal, U. (2005). *Betydningen av arbeid og arbeidsmiljø. En studie av et arbeidssenter for  
mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Innovasjon i omsorg*. NOU 2011:11.  
Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingreformen. Rett behandling  
- på rett sted – til rett tid*. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Oslo: Helse- og  
omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.  
m.v. av 24.juni 2011 nr.30*.
- Henriksen, J.O. & Vetlesen, A.J. (2010). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske  
teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 3.utgave.
- Holst, K. (2001). Hvem er ‘unge uføre’? *Tidsskrift for Den norske legeforening  
2001* (18). Hentet 7. mai 2012, fra: <http://tidsskriftet.no/article/370914>



- Justis- og beredskapsdepartementet. (2011). *I velferdsstatens venterom*. NOU 2011:10. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Klepp, K. (2011). Reell rettssikkerhet for alle? *Utvikling*. Nummer 1 årgang 5. 5-9.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 2.utgave.
- Kvalnes, Ø. (2010). *Se gorillaen! Etikk i arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget. 2.utgave.
- Kvistum, I. (2012). Rasende på trygdetilbud til ungdom. *Handikapnytt 2012* (1). Hentet 25.mars 2012, fra: <http://www.handikapnytt.no/index.asp?id=75875>
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lund, T. & Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub AS.
- Mandal, R. (2008). «De har jo uansett uførepensjon». *En undersøkelse av arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA)*. Fafo-rapport 2008:42 Oslo: Arbeids- og inkluderingsdepartementet.
- Marc Gold & Associates. (2004). *About Marc Gold*. Hentet 14. mars 2012, fra: [http://www.marcgold.com/Marc\\_Gold/index.html](http://www.marcgold.com/Marc_Gold/index.html)
- Markussen, G. & Eskeland, S. (1992). Arbeid. I S. Eskeland & A. Syse (red.), *Psykisk utviklingshemmedes rettsstilling*. (s.87-96). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Mathisen, B.R. (2009, 10. mars). –Snevert tilbud for utviklingshemmede. *Forskning.no*. Hentet 8.mars 2011, fra: <http://www.forskning.no/artikler/2009/mars/213026>
- Maxwell, J.A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research I *Harvard Educational Review* 32 (3), (s. 279-300). Harvard Graduate School of Education.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2010d. 27 august). *Arbeid med bistand*. Hentet 11. februar 2011, fra: <http://naku.no/node/73>
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2010e. 1.september). *Dagsenter*. Hentet 8.mai 2012, fra: <http://naku.no/node/85>

- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2010b. 1.september) *Dagsenter: Forskning*. Hentet 25.januar 2011, fra: <http://naku.no/node/86>
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2010c. 1.september) *Lover og rettigheter -dagaktivitet og arbeid*. Hentet 4.mai 2012, fra: <http://naku.no/node/89>
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2010a. 1.september) *Varig tilrettelagt arbeid: Lover*. Hentet 9.mars 2012, fra: <http://naku.no/node/84>
- NAV. (2011). *Hva er IA?* Hentet 11.februar 2011, fra: <http://www.nav.no/Arbeid/Inkluderende+arbeidsliv/Hva+er+IA>
- NAV. (2012). *Ung og ufør –særregler*. Hentet 7.mai 2012, fra: <http://www.nav.no/Arbeid/Jobb+og+helse/Uf%C3%B8repensjon/Unge+uf%C3%B8re>
- Neset, B. & Ellingsen, K.E. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. En rapport fra NAKU. Trondheim: Skipnes AS.
- NESH. (2006). Forskningsetiske komiteér. *Forskningsetikk*. Hentet 5. november 2010, fra: <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5-19/>
- Norsk forbund for utviklingshemmede. *Arbeid*. Hentet 4. november 2010, fra: [http://www.nfunorge.org/view.cgi?&link\\_id=0.1045.16488&session\\_id=0](http://www.nfunorge.org/view.cgi?&link_id=0.1045.16488&session_id=0)
- NTB. (2011. 7.oktober). Nordmenn er verdens mest trygdede. *Dagens Næringsliv*. Hentet 3.mai 2012, fra: <http://www.dn.no/forsiden/politikkSamfunn/article2239249.ece>
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening 2001* (16). Hentet 11. april 2012, fra: <http://tidsskriftet.no/article/357518>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa m.v. av 17.juli 1998 nr. 61*.
- Peters, T. (2012, 23.mars). Sterkt funksjonshemmede Torstein: -Blir forbanna av ungdom på trygd. *Verdens Gang*. Hentet 23.februar 2012, fra: <http://touch.vg.no/article.php?artid=10079130>

- Regjeringen. (2010. 15. oktober). *Lysbakken lanserte nytt informasjons og utviklingsprogram for mennesker med utviklingshemning*. Hentet 4. november 2010, fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/aktuelt/nyheter/2010/informasjons-og-utviklingsprogram-for-me.html?id=621074>
- Rikoll, M. & Wold.V. (2012. 28.mars). "Naver" seg til skolefri. *NRK.no*. Hentet 28.mars 2012, fra: [http://nrk.no/nyheter/distrikt/hedmark\\_og\\_oppland/1.8053044](http://nrk.no/nyheter/distrikt/hedmark_og_oppland/1.8053044)
- Rognved, M. (2007. 15. juni). –Dette kan flere klare. *Nettavisen*. Hentet 26.februar 2012, fra: <http://www.nettavisen.no/innenriks/article1121264.ece>
- Sander, K. (2004. 24 august). Validitetsfeil. *Kunnskapssenteret.com*. Hentet 16.mars 2012, fra:<http://www.kunnskapssenteret.com/articles/2683/1/Validitetsfeil/Validitetsfeil.html>
- Sosialdepartementet. (1990). *Forenklet folketrygdlov*. NOU 1990:20  
Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Sosialdepartementet. (1991). *Rettsikkerhet for mennesker med utviklingshemning*.  
NOU 1991:20. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. Rapport IS-1456. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Syse, A. (1992). Trygd. Psykisk utviklingshemmedes rett til trygdeytelser. I S. Eskeland & A. Syse (red.), *Psykisk utviklingshemmedes rettsstilling*. (s.131-172).  
Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag. Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen. Rapportserie for sosialt arbeid og og helsevitenskap, nr 33*. Trondheim: NTNU.
- Utvikling/NAKU. (2011). Tema: Rettsikkerhet, lov & etikk. *Utvikling*, 5(1), 2-10.
- Verdens helseorganisasjon. (1996). *ICD-10*. Hentet 7. november 2010, fra: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Verdens helseorganisasjon. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Hentet 5.januar 2011, fra: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Vergemålsloven. (1927). *Lov om vergemål for umyndige m.v. av 22. april 1927 nr.3.*

Wormnæs, O. (2005). *Om forståelse, tolkning og hermeneutikk*. Kopisamling SPED 4010. Oslo: Unipub og Universitetet i Oslo

Www.klikk.no (A og B) ”rett til fri ved ansvarsgruppemøter”. Hentet 13.mai 2012, fra:

(A)<http://www.klikk.no/forum/dinbaby/index.php/topic/9511600-1%C3%B8nn-ved-ansvarsgruppem%C3%B8sterlegekontroller/>

(B)[http://www.klikk.no/forum/dinbaby/index.php/topic/6179093-fri-fra-jobb-for-a-ga-pa-samarbeidsm%C3%B8ter/page\\_pid\\_6954683#entry6954683](http://www.klikk.no/forum/dinbaby/index.php/topic/6179093-fri-fra-jobb-for-a-ga-pa-samarbeidsm%C3%B8ter/page_pid_6954683#entry6954683)

# Vedlegg

## Vedlegg 1

### Informasjonsskriv informantgruppe 1

Jeg heter Silje Kristin Thuve, er 26 år og tar en mastergrad i spesialpedagogikk ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo.

I min masteroppgave ønsker jeg å belyse unge mennesker med utviklingshemnings situasjon etter endt videregående skole. Dette ved å intervju tre personer med utviklingshemning og deres foresatte. Jeg er intressert i hva som er tilbudt av dagaktiviteter (arbeid / dagsenter / videre utdanning) fra kommunalt hold, og hva dere har tatt initiativ til selv.

Jeg ønsker å benytte båndopptaker, og vil anonymisere intervjuene i det som publiseres fra studien. Lydopptakene slettes og transkripsjonene anonymiseres senest ved prosjektslutt 1. august 2012. I tillegg vil jeg presisere at jeg har taushetsplikt og at opplysningene behandles konfidensielt.

Det er frivillig å delta i prosjektet, og dere kan trekke dere når som helst uten at det vil få noen konsekvenser.

Oppgaven er planlagt å leveres inn 1. juni 2012 og jeg vil få tildelt en veileder ved Institutt for spesialpedagogikk. (Tlf: 22858059).

Er det noe dere lurer på, så ta kontakt med meg på telefon 97735009 eller [silje.thuve@gmail.com](mailto:silje.thuve@gmail.com).

Samtykkeerklæring:

Jeg har fått informasjon om prosjektet og er inneforstått med at jeg kan trekke meg fra intervjuet om jeg ønsker det

---

Dato

---

Underskrift

## Vedlegg 2

### Informasjonsskriv informantgruppe 2

Jeg heter Silje Kristin Thuve, er 26 år gammel og jobber med en masteroppgave.

Masteroppgaven skal leveres neste vår (1.juni 2012), til Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo.

I denne oppgaven skal jeg fortelle om hva ungdommer med utviklingshemning driver med når de er ferdige på videregående skole. For at jeg skal få vite noe om det, vil jeg gjerne stille deg, og noen andre ungdommer, noen spørsmål.

Intervjuene vil bli anonymisert, slik at andre ikke kan se hvem som har blitt intervjuet. Det er frivillig å bli intervjuet, og hvis du vil kan du trekke deg.

For at jeg ikke skal skrive noe feil, tar jeg opp det vi snakker om på lydbånd. Etter at jeg har levert oppgaven, sletter jeg det vi tok opp, slik at ingen andre får hørt på det. Jeg har taushetsplikt.

Er det noe du lurer på, så bare spør meg, telefonnummeret mitt er 97735009 eller mail [silje.thuve@gmail.com](mailto:silje.thuve@gmail.com)

På universitet skal jeg få tildelt en veileder. Telefonnummeret til Institutt for spesialpedagogikk er 22858059.

Skriv under her hvis dette høres greit ut:

---

Dato

---

Underskrift

## Vedlegg 3

### Intervjuguide informantgruppe 1 (foresatte)

#### Presentasjon

- av meg
- av prosjektet (formål og hensikt)
- gjenta samtykke
- tillatelse til lydbånd og minne de på at de kan trekke seg når de ønsker

#### Innledning

Hvordan vil dere beskrive sønnen/datteren deres?

#### Etter vgs

Hva konkret fikk dere av tilbud om etter endt videregående skole?

Hva gjorde dere så? (*samtale fram til dagens situasjon*)

#### Dagens situasjon

Er dere fornøyd med dagens situasjon?

Hva ser dere på som et optimalt tilbud/opplegg?

#### Overgangen

Når dere i dag ser på overgangen fra vgs til \_\_\_\_\_. Hvordan synes det dere om gangen i det?

Hvilket råd ville dere gitt foresatte i samme situasjon (ang. overgangen fra vgs)?

#### Rettigheter

Regjeringen (2010) ” Det er det offentliges ansvar å sikre at den enkelte får sine rettigheter oppfylt” – ”Det er ikke alltid enkelt verken for mennesker med utviklingshemning eller deres pårørende å oppfatte hvilke rettigheter de har.”

Føler dere at det er greit å få oversikt over hvilke rettigheter som gjelder? (For mennesker med utviklingshemning)

Hvor henter dere den informasjonen dere trenger? (*Pers i kommunen, internett e.l*)

#### Evt tilleggsopplysninger

Er det ellers noe (innen tematikken) dere synes jeg bør vite?

Takk for intervjuet.

Ønsker dere å lytte til båndet?

Er det noe dere vil slette?

## Vedlegg 4

### Intervjuguide informantgruppe 2

#### Presentasjon

- av meg
- prosjektet
- gjenta samtykke (Husk også lydbånd og at de kan trekke seg)

#### Innledning

Fortell meg om en vanlig dag.

#### Etter vgs / Overgangen fra vgs

- Hvis vi tenker bakover til når du gikk på videregående skole..
- Hva hadde du lyst til å gjøre når du var ferdig på videregående (skole)?
- Hva skjedde?

*(samtale oss fram til dagen i dag)*

#### Dagen idag

- Hva gjør du idag? / Fortell meg om en vanlig dag.
- Hvordan kom du dit?
- Trives du med det?
- Gjør du noe av det samme der som du gjorde på skolen?
- Hva liker du best i løpet av en vanlig dag?
- Har du drevet med noe annet?
- Hvor lenge tror du du kommer til å drive med dette?  
(jobben/uten tilbud/opplæring)

#### Framtid (evt etter opplæring, nytt tilbud etc)

- Hvordan tror du det blir framover? / Hva ønsker du skal skje etterhvert?  
(Har du lyst til å jobbe/være der for alltid?)

#### Evt tilleggsopplysninger

- Er det noe annet du synes jeg bør vite om?

Takk for intervjuet.

Ønsker du å høre på lydbåndet?

Er det noe du ønsker å slette?



## Vedlegg 5

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

Jon Magne Tellevik  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 14.03.2011

Vår ref: 26086 / 3 / KS

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.01.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26086  
Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student

*Mennesker med utviklingshemning -situasjonen etter videregående skole*  
Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder  
Jon Magne Tellevik  
Silje Kristin Henriksen

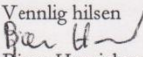
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

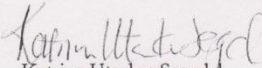
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/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://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Bjørn Henriksen

  
Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Silje Kristin Henriksen, Skolestien 4, 0374 OSLO

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, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no



## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 26086

Personvernombudet anbefaler at førstegangskontakten opprettes av ansatte ved den aktuelle skolen, slik at studenten ikke kjenner informantenes identitet før de har samtykket til deltakelse.

Det tas høyde for at det i prosjektet kan bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

I utvalget inngår ungdommer over 18 år som har en lettere utviklingshemming og deres foresatte.

Studenten opplyser at ungdommene vurderes som samtykkekompetente, og ungdommene samtykker derfor selv til egen deltakelse.

Personvernombudet finner derfor at behandlingen av personopplysninger i prosjektet kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Det gis skriftlig informasjon og innhentes et skriftlig samtykke. Personvernombudet har mottatt reviderte informasjonsskriv (28.2.2011 og 7.3.2011) og finner disse tilfredsstillende.

Prosjektslutt er angitt til 1.8.2012. Senest ved prosjektslutt vil datamaterialet være anonymisert, det vil si at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger lenger foreligger i materialet. Lydopptakene og navnelisten (koblingsnøkkelene) slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger i det øvrige materialet slettes eller grovkategoriseres på en slik måte at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

## Vedlegg 6

### SV: Ang. forekomst

Från: **Eldar Bromstad** (eldar.bromstad@hist.no)

Skickat: den 2 februari 2011 09:33:05

Till: Silje K Henriksen (siljekhenriksen@hotmail.com)

Hei igjen

Når det gjelder antallet personer med utviklingshemning, er de siste oppdaterte tallene fra Helsedirektoratet fra 2009. Du finner dette på denne linken.  
[http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rundskriv/kontroll\\_av\\_registrering\\_av\\_tall\\_p\\_psykisk\\_utviklingshemma\\_i\\_kommunane\\_371144](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rundskriv/kontroll_av_registrering_av_tall_p_psykisk_utviklingshemma_i_kommunane_371144)

Når det gjelder tilbud etter videregående, er det riktig som du skriver at dette handler om både *oppvekst og utdanning* og *arbeid og aktivitet*. For å ta det siste først, så er det i hovedsak to lover som regulerer dette feltet; Lov om arbeidsmarkedstjenester og Lov om sosiale tjenester.

Selv om det også er en del som har jobber i det ordinære arbeidsmarkedet, er det for personer med utviklingshemning i første rekke snakk om varig tilrettelagt arbeid (VTA). Du finner mye stoff om dette i kunnskapsbanken, også med henvisninger til gjeldende lovverk (Lov om arbeidsmarkedstjenester). Det er ikke formulert en lovfestet rett til arbeid for den enkelte, men denne loven gir arbeidsmarkedsmyndighetene (NAV) et ansvar for oppfølging og bistand til arbeidssøkere som trenger ekstra ressurser.

VTA- bedriftene har et visst krav til inntjening, det har ikke de kommunale dagtilbudene eller aktivitetstilbudene. Lovhjemmelen her er Lov om sosiale tjenester§ 3-1: ”Sosialtjenesten skal arbeide for at det blir satt i verk velferds- og aktivitetstiltak for barn, eldre og funksjonshemmede og andre som har behov for det.” Det er imidlertid ikke slik at utviklingshemmede har en lovfestet individuell rett til kommunalt dagtilbud/ aktivitetstilbud. Det er i stor grad opp til den enkelte kommune å bestemme innholdet i og utformningen av slike tiltak, og det er heller ikke uvanlig at kommunene endrer disse tilbudene på bakgrunn av økonomiske forhold eller andre hensyn.

Når det gjelder utdanning, er det slik at også voksne kan ha rett på opplæring på grunnskolens område. Det gjelder også spesialundervisning,. For personer med utviklingshemning, vil det i første rekke være snakk om opplæring for å kunne holde ved like grunnleggende ferdigheter. Samtidig kan det i enkelte tilfeller ha skjedd ting som gjør at vedkommende vil ha krav på ny (eller delvis ny) grunnskoleopplæring. Et eksempel kan være en person som har blitt blind, og som derfor vil ha behov for opplæring på en rekke områder for å kunne mestre sin nye livssituasjon (punktskrift, ADL, orientering/ forflytning osv). Alt dette er hjemlet i opplæringslovens kap. 4A. Du vil finne mye relevant på hjemmesidene til Utdanningsdirektoratet. <http://www.udir.no/Tema/Voksne/>

Som du sikkert allerede har sett, ligger det en god del stoff om disse temaene i kunnskapsbanken. I tillegg har Magasinet Utvikling hatt temanumre om opplæring (2010:2) og arbeid (2010:4). Du finner disse elektronisk på hjemmesidene våre.

På det siste spørsmålet ditt om forekomst, må jeg lete litt. Jeg kontakter deg igjen.

Mvh

Eldar Bromstad

Rådgiver NAKU

Tlf. 73559313

---

**Fra:** Silje K Henriksen [mailto:siljekhenriksen@hotmail.com]

**Sendt:** 25. januar 2011 12:55

**Til:** naku

**Emne:** Ang. forekomst

Hei!

Jeg lurer på om dere kan hjelpe meg litt.

Jeg skal i gang med en masteroppgave i spesialpedagogikk, ved Universitetet i Oslo, og lurer på om dere har oppdaterte tall på hvor mange mennsker med utviklingshemning det er i Norge?

Jeg skal skrive om tilbudet de får etter endt videregående skole, og ser på lover og regler for hva de har krav på.

I kunnskapsbanken hos dere faller jeg litt mellom "oppvekst og utdanning" og "arbeid og aktivitet".. Har dere mulighet til å henvise meg til riktig lov?

Og en siste ting:

Har dere forekomsttall (evt %) på hvor mange mennesker med utviklingshemning som

-er i arbeid

-er på dagsenter

-har fortsatt med utdanning

-står uten tilbud

etter vgs?

Eller kan dere evt henvise meg videre? :)

På forhånd tusen takk for hjelpen!

Mvh

Silje