

Å bryte et mønster: med Downs syndrom i vanlig jobb

Hvilke faktorer har betydning for om mennesker med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet?

Tora Mathea Wasvik

Veileder

Anne Marie Støkken

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Sammendrag

I denne masteroppgaven har jeg forsøkt å undersøke (a) hva slags faktorer som kan ha betydning for om mennesker med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet, og (b) hva det betyr å ha en ordinær jobb for denne gruppa. I tillegg har jeg undersøkt (c) hvilke utfordringer mennesker med Downs syndrom møter i overgangen fra videregående skole og arbeidslivet.

For å på best mulig måte belyse problemstillingen har jeg gjennomført åtte kvalitative intervjuer (i praksis flere informanter), samt e-post-intervjuer. Utvalget består av tre arbeidstagere med Downs syndrom, to arbeidsgivere som har ansatte med Downs syndrom, Omsorgstjenesten for funksjonshemmede, en rådgiver og en avdelingsleder (for hverdagslivstrening) i videregående skole og to Nav-kontorer (e-post-intervju).

Jeg har drøftet funnene mine i lys av teorier som omhandler arbeidets funksjoner, identitetskonstruksjon, samt integrering og mangfold. I tillegg har jeg brukt Sens kapabilitetstilnærming og den sosiale modellen som et verktøy for å få et mer overordnet og generelt perspektiv på samfunnets utforming med tanke på funksjons- og utviklingshemmede.

Mine funn tyder på at utfordringene unge mennesker med Downs syndrom møter i overgangen fra videregående skole til arbeidslivet, er preget av lærere og rådgiveres kontaktnettverk når det kommer til tilgjengelige praksisplasser, samt for liten grad av samarbeid med Nav. Lærere, foreldre og personlige kontakter spiller en stor rolle med tanke på hva slags praksis og jobb de får prøve seg i. Samarbeidet med Nav kan også framstå som noe rotete, og preget av manglende ansvarsfordeling.

Når det gjelder hva slags faktorer som kan ha betydning for om mennesker med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet, handler dette mye om hvor de hadde praksis på videregående skole i tillegg til deres kontaktnettverk. For mine informanter har ikke Nav spilt en nevneverdig stor rolle, utover saksbehandling av økonomiske ytelser. Mange bedrifter har høyst sannsynlig tilgjengelige arbeidsoppgaver, men manglende kunnskap om eventuelle problemer eller kostnader skaper en barriere.

Arbeidet ser ut til å være av stor betydning for mine informanter med Downs syndrom, selv om de ikke alle er like opptatt av om jobben er ordinær eller skjermet.

Forord

Så var jeg endelig i mål!

Det har vært en lang prosess full av opp- og nedturer. Oppturene har vært spesielt positive i møte med mine flotte informanter. Tusen takk for at dere tok dere tid til å delta i studien, tusen takk for at dere ville dele deres erfaringer med meg og tusen takk for kjempehyggelige møter. Det har vært en fornøyelse å i alle fall få bli litt kjent med dere.

Lars Erik Brustad, daglig leder i NNDS, takk for inspirasjon og motivasjon til å velge mennesker med Downs syndroms muligheter i det ordinære arbeidsmarkedet som tema. Og til NNDS og NFU: Jeg setter stor pris på at dere tok dere tid til å identifisere informanter for meg.

Jeg har også vært så heldig at Arbeidsgiverforeningen for vekst- og attføringsbedrifter (ASVL) har støttet studien min i form av et stipend - tusen takk! Uten stipendet ville det blitt for kostbart for en fattig student å reise rundt for å utføre intervjuene.

Mamma, tusen takk for nyttige tips og diskusjoner, samt for korrekturlesing!

Sist, men ikke minst vil jeg rette en stor takk til min veileder, Anne Marie Støkken, som har svart på utallige e-poster, lest gjennom massevis av uryddige nesten-ferdige-utkast, og gitt meg god veiledning underveis.

Tora Mathea Wasvik

Larvik, 31.05.2014

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	I
Forord	II
1 Introduksjon.....	1
1.1 Tema og Problemstillinger	4
1.1.2 Personlig begrunnelse for valg av tema.....	4
1.2 Oppgavens hensikt	5
1.3 Oppgavens form og struktur.....	5
1.4 Oppgavens begrensninger	6
1.5 Downs syndrom: mulighetenes syndrom	7
2 Bakgrunn og politisk kontekst.....	9
2.1 Bakteppe og politisk kontekst	9
2.1.1 Politikk og funksjonshemming.....	9
2.1.2 Funksjons- og utviklingshemmede på arbeidsmarkedet.....	11
2.1.3 Arbeidslivsrettet skolegang?	15
2.3 Hvor ligger min studie i dette landskapet?	18
3 Metode.....	19
3.1 Valg av metode.....	19
3.2 Intervjuet	21
3.2.1 Intervju: Når informanten har Downs syndrom	22
3.2.2 Intervjuguide	23
3.3 Rekruttering og utvalg.....	23
3.3.1 Informantene	26
3.3.2 Begrensninger for utvalget	27
3.4 Mine intervjuer	29
3.4.1 Med arbeidstager med Downs syndrom som informant.....	30
3.4.2 Med arbeidsgiver som informant.....	31
3.4.3 Med representant fra videregående skole som informant.....	32
3.4.4 Med Omsorgstjenesten for funksjonshemmede som informant	32
3.4.5 Med Nav som informant via e-post	33
3.5 Deltagende observasjon - Observerende deltager	34
3.5.1 Observerende deltager på informantens arbeidsplass.....	36
3.6 Kvalitetskriterier: Validitet og reliabilitet	37

3.7	Analyse av empiri.....	38
3.8	Etiske hensyn.....	40
3.9	For-forståelse.....	42
4	Teoretisk Rammeverk.....	43
4.1	Sens kapabilitets modell og den sosiale modellen.....	43
4.1.1	Den sosiale modellen.....	45
4.1.2	Sens kapabilitetstilnærming.....	47
4.2	Inkludering og mangfold på arbeidsplassen.....	50
4.3	Identitetskonstruksjon og arbeidets funksjoner.....	52
5	Empiri og analyse.....	56
5.1	Med Downs syndrom og vanlig jobb: Hvordan går det til?.....	56
5.2	Skjæringspunktet: Fra videregående opplæring til arbeidslivet.....	59
5.2.1	Videregående opplæring med en smakebit på arbeidslivet.....	60
5.2.2	Samarbeid med lokalt næringsliv.....	61
5.2.3	Samarbeid mellom videregående skole og NAV.....	65
5.3	Mangfold og integrering.....	69
5.3.1	Arbeidsoppgaver og tilrettelegging.....	71
5.4	Hva betyr jobben?.....	78
5.4.1	Hva betyr en «vanlig» jobb?.....	80
5.5	Miljøskapt funksjonshemming: Å unngå kapabilitetsfattigdom.....	84
6	Etter evne, ikke etter diagnose.....	87
7	Litteratur.....	91
	Vedlegg 1: Godkjenning fra Personvernombudet.....	100
	Vedlegg 2: Forespørsel og samtykke til å delta i intervju.....	101
	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	103

1 Introduksjon

I Norges Grunnlov heter det at:

«Det paaligger Statens Myndigheder at lægge Forholdene til Rette for at ethvert arbejdsdygtigt Menneske kan skaffe sig Udkomme ved sit Arbeide.

Nærmere Bestemmelser om Ansattes Medbestemmelsesret paa deres Arbejdsplads, fastsættes ved Lov.» (Grunnloven, § 110)

Markussen og Eskeland mener at denne formuleringen er av normativ karakter, at den er rettleidende eller bør leses som en gylden regel (Markussen & Eskeland, 1992). Allikevel tar jeg det for gitt at den også inkluderer mennesker med Downs syndrom. I min masteroppgave ønsker jeg å utforske hva slags forhold mennesker med Downs syndrom møter når de ønsker å delta det ordinære arbeidslivet, samt hvilke utfordringer unge mennesker med Downs syndrom møter i overgangen fra videregående skole til arbeidslivet.

For funksjons- og utviklingshemmede er utdanning enda viktigere enn for befolkningen generelt med tanke på sannsynligheten for å komme ut i jobb (Gjertsen & Olsen, 2013; Lillestø & Sandvin, 2012). Overgangen fra videregående skole til arbeidsliv kan være en utfordrende fase for unge mennesker med utviklingshemminger, og samarbeidet med sentrale instanser, som for eksempel Nav, kan være mangelfullt. Uklar ansvarsfordelingen mellom skolen og andre parter kan by på problemer (Anvik, 2006). For unge mennesker med utviklingshemminger, som Downs syndrom, er det viktig med et trygt system som koordinerer overgangsfasen fra skolehverdag til jobbhverdag (ibid). Med mål om å styrke mulighetene for å lykkes i arbeidslivet, blir ofte elever med funksjons- og utviklingshemminger introdusert for arbeidslivet via praksistrening i videregående skole (Gjertsen & Olsen, 2013). Samarbeidet med det lokale næringslivet er da av avgjørende karakter, men samtidig preget av utfordringer. Det blir et sårbart samarbeid fordi praksisplusstilbudene i mange tilfeller avhenger av skolens kontaktnettverk (ibid).

I Norge blir arbeidsdeltagelse sett på som normen - det er en viktig del av det normale livsløpet å være i arbeid (Reinertsen, 2013), og arbeid er i aller høyeste grad en identitetsmarkør (NOU, 2012:6). Dette gjenspeiles blant annet i Stortingsmelding 40 (2002-

2003), hvor det står at mennesker med utviklingshemming skal kunne benytte sine evner fullt ut, og at de skal kunne leve et liv så nært det normale som mulig (St. meld nr. 40., 2002-03). Arbeidstilgang er ikke bare viktig for materielle levevilkår, men også den viktigste arenaen for samfunnsdeltagelse (Hagen, 2010). Derfor er det alvorlig at kun 45 prosent av mennesker med nedsatt funksjonsevne er i arbeid, sammenlignet med 77 prosent av befolkningen forøvrig (Søvik, Lysberg, & Landrø, 2012).

Sandvin og Lillestø (2012) refererer til Esping Andersen (1990), og beskriver de skandinaviske velferdsstatene som sosialdemokratiske regimer, karakterisert av både universalisme og viktigheten av likhet og solidaritet. Dette inkluderer i aller høyeste grad Norge. Vi har vært vitne til en gradvis inkludering av utviklingshemmede og funksjonshemmede på mange samfunnsarenaer de siste tiårene - men med ett unntak: arbeidsmarkedet (Sandvin & Lillestø, 2012).

Det må ikke nødvendigvis være sånn - det finnes mange eksempler på funksjonshemmede i «vanlige» jobber rundt omkring i Europa. I hjertet av Hamburg ligger for eksempel et hotell hvor alle de ansatte har en funksjonshemming. I Spania kan en gjøre bruk av gartneritjenester utført av funksjonshemmede, og i Norge har kjeder som Rema 1000, Meny og McDonalds flere pliktoppfyllende ansatte med Downs syndrom. Det er ikke bestemte jobber og oppgaver som hindrer deltagelse i arbeidslivet, det er hvordan arbeidslivet organiseres som gjør en forskjell, hevder Terje Olsen (2006). Arbeidskapasiteten bør brukes! Eksempler fra Norge og utlandet viser at utviklingshemmede kan fungere godt på en helt vanlig arbeidsplass, dog med visse tilpasninger (Olsen, 2006).

De aller fleste mennesker har et behov for å være til nytte, og et behov for å være en del av et sosialt fellesskap. Det inkluderende arbeidsliv har vært et viktig politisk mål i velferds-Norge i flere tiår, men, selv etter økt fokus på feltet er funksjonshemmedes adgang til arbeidslivet fortsatt ikke tilfredsstillende. Flere forskere med interesse for funksjonshemmedes levekår, deriblant Grue (2006) etterlyser mer politikk for å senke barrierene funksjonshemmede møter på arbeidsmarkedet. Inntektsgivende arbeid gir ikke bare økonomisk frihet, men også autonomi. Det å ha en jobb og være en aktiv samfunnsborger er den viktigste kilden til godefordeling i samfunnet (St. meld. nr. 35., 1994-95). Det å ha en tittel, en jobbstatus, kan for mange være avgjørende for identitet og selvbylde, i tillegg til at en via arbeidsmarkedet får tilgang på flere velferdsgoder (Olsen, 2006).

Om vi her til lands går mot et hardere arbeidsliv med høyere produktivitets- og utdanningskrav har vært diskutert de seinere årene. Politikken rundt andelen som står utenfor arbeidslivet har i den anledning vært oppe til debatt - uten at noen forklaring på situasjonen har blitt identifisert, ifølge NOU-rapporten om arbeidsrettede tiltak (2012). Det diskusjonen derimot har ledet til, er mer oppmerksomhet rettet mot hvordan arbeidslivet fungerer og hva slags krav som stilles. Norge skårer høyt når en måler produktivitet per arbeidstime sammenlignet med de andre OECD-landene. Disse kravene kan både gjøre det vanskelig for funksjons- og utviklingshemmede å entre arbeidsmarkedet og beholde arbeidet (NOU, 2012:6).

Konfrontasjonen mellom idealer og realiteter har flere ganger ført til politisk handling, eksemplifisert både ved at vår forståelse har beveget seg bort fra den medisinske modellen¹, samt ved gjennomføringen av HVPU-reformen - hvor ideen var bedre levekår, integrering og normalisering for funksjonshemmede. Også arbeidsrettede tiltak er et resultat av tydelige gap mellom realiteter og normaliseringsideologi om utviklingshemmedes rett til et anstendig liv (NOU, 2001:22).

Den medisinske modellen kan, ifølge Goering (2010), ha skadelig virkning i den forstand at den identifiserer individet som et problem som må fikses eller settes til side. Dette kan påvirke selvfølelsen til individet, og dets egen forståelse av framtidige muligheter i det sosiale liv og på arbeidsmarkedet (Goering, 2010). Indirekte kan dette også berøre andre funksjonshemmede, fordi det påvirker hvordan en inkluderer hele gruppa. Det krever åpenhet, mener Goering (2010), å se hvordan institusjonell og folkelig praksis kan reorientere holdninger i begge retninger, om det er samfunnet eller individet som er problemet, og hvordan en forstår hva som er verdifullt (Nussbaum, 2009).

Kanskje er det ytterligere konfrontasjon som skal til for å bedre mennesker med Downs syndrom sine muligheter i det ordinære arbeidsliv? På den måten blir det kanskje også lettere å bekjempe samfunnets utstøtingsmekanismer; både medlidenhet, unngåelse og forakt, og sist, men ikke minst: usikkerhet. Dette er forhold som har resultert i at mennesker med utviklings- og funksjonshemminger, deriblant mennesker med Downs syndrom, ikke har hatt tilgang på de samme godene som befolkningen for øvrig (St.meld.nr. 23., 1977-78).

¹ Vi skiller mellom et biologisk-medisinsk standpunkt, hvor utviklings- og funksjonshemming tolkes som et individuelt problem, og den sosiale modellen (som innebærer en større forståelse av samfunnsutformingen, som igjen avgjør om en person føler seg funksjonshemmet) (se kap. 4.1).

Jeg vil utdype forskjellige måter å forstå utviklings- og funksjonshemninger, integrering på arbeidsplassen og arbeidets betydning grundigere under kapittel 4, «Teoretisk rammeverk». Videre vil jeg gi en større beskrivelse av den politiske konteksten mine problemstillinger befinner seg i under kapittel 2, «Bakgrunn og politisk kontekst».

1.1 Tema og Problemstillinger

Mennesker med Downs syndrom blir i dag sett på som selvstendige individer. I alle fall i teorien (Lofterød, 1989a). De skal, som alle andre, behandles som individer med forskjellige forutsetninger. Grappa «Downs syndrom» består av veldig forskjellige mennesker, akkurat som befolkningen forøvrig. Allikevel er det slik at de i dag ikke behandles etter egne evner eller hva de er i stand til; de behandles etter det faktum at de har ett ekstra kromosom. I denne masteroppgaven ønsker jeg å undersøke én av mange faktorer som bidrar til at et menneske har samme egenverdi «som alle andre»: det å ha en vanlig jobb.

Problemstillingene jeg vil forsøke å finne svar på i denne studien er som følger:

- (a) Hva slags faktorer kan ha betydning for om personer med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet?
- (b) Hva betyr det å være i «vanlig» arbeid for mennesker med Downs syndrom?
- (c) Hvilke utfordringer møter mennesker med Downs syndrom i overgangen mellom videregående skole og arbeidslivet?

1.1.2 Personlig begrunnelse for valg av tema

Under hele arbeidet fikk jeg stadig spørsmål om hva som ligger bak mitt tema og problemstillingene mine; et egentlig ganske vanskelig spørsmål. Oppgaveprosessen startet lenge før jeg hadde et tema klart for meg, nettopp fordi den første «dørstokken», eller det første steget i arbeidet med studien, startet med å finne et interessant tema, og det lenge før jeg begynte å skrive og samle data. Ikke bare var det viktig å finne et tema jeg selv var nysgjerrig på, men jeg ville forske på noe som også andre kunne være interessert i å få mer kunnskap om. Etter mye research, utallige google-søk og endeløse samtaler med venner og

medstudenter, falt valget på funksjonshemmede og deres *velferd* i arbeidslivet; et tema som også er i tråd med emnene i mastergraden min. Jeg kontaktet Norsk Nettverk for Downs Syndrom (NNDS), som ønsket forskning på mennesker med Downs syndroms muligheter i det ordinære arbeidslivet.

1.2 Oppgavens hensikt

Jeg ønsker å kartlegge hva slags holdninger, muligheter og barrierer mennesker med Downs syndrom møter når de ønsker ordinært arbeid, hvordan veien dit eventuelt blir lagt i videregående opplæring og hva som skal til for at de til slutt lykkes i det ordinære arbeidslivet. Undersøkelser som denne kan gi et bilde av "rikets tilstand" med tanke på gjeldende politiske målsettinger på feltet, samt hvilke faktorer som avgjør hvilke muligheter mennesker med Downs syndrom har på det ordinære arbeidsmarkedet.

Dette er forskning som Lars Erik Brustad, daglig leder i NNDS, har uttrykt at organisasjonen ønsker mer kunnskap om. I dag foreligger det mye forskning om mennesker med funksjonshemninger i arbeidslivet, men akkurat dette feltet som kun omhandler arbeidstagere med Downs syndrom, framstår som relativt upløyd mark. Det gjør det desto mer spennende å utforske - og ikke minst viktig.

1.3 Oppgavens form og struktur

I det innledende kapittelet vil jeg introdusere tema og problemstillinger, samt avklare oppgavens begrensninger og hvor den befinner seg i «forskningslandskapet». Her gjør jeg rede for hvordan jeg har valgt å bygge opp oppgaven.

I kapittel 2, «Bakgrunn og politisk kontekst», ønsker jeg å gjøre rede for den politiske konteksten og dagens situasjon, som til sammen utgjør et bakteppe for studien. Jeg vil også referere til noe relevant forskning som kan bidra til å gi et mer komplett bilde av bakteppet og den politiske situasjonen for funksjonshemmede arbeidssøkere. Videre har jeg valgt å trekke inn foreliggende forskning i min egen empiri og analysen av denne (Kap. 5).

I kapittel 4, «Teoretisk Rammeverk», vil jeg presentere sentrale teorier jeg har valgt å bruke ved analyse av empirien jeg samlet inn i intervjuene mine. Dette er teorier som handler om arbeidets funksjoner og viktigheten av arbeid, samt teorier som handler om en større forståelse av funksjonshemming, hvor utformingen av samfunnet også bestemmer om en person er funksjonshemmet, slik at funksjonshemmingen ikke bare er et individuelt problem.

I kapittel 3, «Metode», vil jeg gjøre rede for og begrunne valg av metode og datainnsamling. Her vil jeg også presentere utvalget for studien og dets begrensninger, samt etiske hensyn og datainnsamlingsprosessen.

I det 5. kapitlet, «Empiri og analyse», presenterer jeg mine egne data i form av sitater og informasjon fra intervjuer og observasjon. Her vil jeg også bruke relevant forskning for sammenligning og underbygning av egne funn. Jeg vil også trekke inn sentrale momenter fra det teoretiske rammeverket, slik at jeg kan bruke teorien som verktøy ved analyse av dataene. Etter hvert delkapittel følger en liten oppsummering som gjør rede for empiriens funn knyttet til problemstillingene. Avslutningsvis i dette kapitlet drøfter jeg mine funn i lys av det teoretiske rammeverket.

Det 6. kapitlet i studien, «Etter evne, ikke etter diagnose», består av en oppsummering og viser hva jeg har funnet i min søken etter mer kunnskap om de faktorer som kan ha betydning for at personer med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet, arbeidets betydning og utfordringene den store overgangen mellom videregående skole og arbeidslivet byr på.

Det siste kapitlet (kap. 7) består av en komplett litteraturliste. Deretter følger vedlegg. Jeg har valgt å legge ved informasjonsskrivet og intervjuguiden til hovedinformantene (skrivene til resten av utvalget er basert på samme mal).

1.4 Oppgavens begrensninger

Denne studien omhandler mennesker med Downs syndrom og deres muligheter på arbeidsmarkedet. Jeg vil presentere relevant politikk og forskning om funksjonshemmede generelt, men fokusere på det som også gjelder gruppa med Downs syndrom spesielt.

Jeg ønsker kun å undersøke mennesker med Downs syndroms muligheter i ordinære bedrifter, ikke i skjermede tiltak. I denne oppgaven bruker jeg Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) sin definisjon av ordinært arbeid:

«Med "ordinært arbeid" menes her at en person utøver et yrke eller oppgaver som ansatt eller deltar i arbeidsoppgaver ved en vanlig bedrift eller offentlig virksomhet, og der arbeidsplassen ikke er opprettet spesielt for å sysselsette funksjonshemmede.» (NAKU, 2010)

Jeg har ikke satt normale lønnsbetingelser som et kriterium for å kunne kalle noe en «vanlig jobb», fordi det er svært få utviklingshemmede som ikke har uføretrygd i bunn (Olsen, 2006).

1.5 Downs syndrom: mulighetenes syndrom

I arbeidet med studien har det vært viktig å huske på at gruppa som består av mennesker med Downs syndrom ikke er en homogen gruppe. Alle mennesker utvikler seg forskjellig; noen lærer raskt, andre behøver mer tid. Individuer med Downs syndrom er intet unntak, og heller ingen barn med Downs syndrom er like (Lofterød, 1989a) - til tross for alle stereotypiene som finnes. I dag vet vi at barn med Downs syndrom er kapable til så uendelig mye mer enn hva man tidligere antok, men de trenger mer støtte og oppfølging enn andre barn (Lofterød, 1989c). For bare få tiår siden ble disse «kortvokste barna med skjeve øyne» (s. 25) stuet bort på institusjoner - de ble oppfattet som en ensartet gruppe med mangel på egne identiteter. I dag skal det være annerledes; i dag vokser de opp i egne hjem som alle andre og de skal behandles som et selvstendig individ. Men et individ med Downs syndrom (ibid).

Utviklingsforskjellen for barn med Downs syndrom øker med alderen. Og selv om mange fagfolk i dag mener det ikke er fruktbart å bruke IQ-tester som en indikator på deres intelligens, fordi lære- og tilpasningsevner påvirkes av mange usikkerhetsfaktorer, er alle mennesker med Downs syndrom psykisk utviklingshemmet i varierende grad (lett – moderat – alvorlig – dyp psykisk utviklingshemming) (Lofterød, 1989c). Tidligere var tanker om denne gruppa preget av negative forventninger, men nyere undersøkelser viser at brorparten er moderat til lett psykisk utviklingshemmet, i tillegg til at det finnes såkalte «grensetilfeller» som oppfattes som godtfungerende i hverdagen. Få blir karakterisert som dypt utviklingshemmet (ibid).

Ifølge Lofterød (1989b), har mange mennesker med Downs syndrom tilleggshandikap, men antallet av slike handikap har ikke nødvendigvis utslagskraft på funksjonsnivået. Eksempler på tilleggsdiagnosene kan være synsproblemer, hjertefeil, dårlig hørsel eller lavt stoffskifte (Lofterød, 1989b).

Ifølge Einang (2012), er i dag mennesker med Downs syndrom mye mer synlige i samfunnet, både i skolen, barnehager, i filmer og som både foredragsholdere og forfattere. Hun beskriver ulikheten deres som følgende:

«Mennesker med Downs syndrom er forskjellige og er født med ulike forutsetninger og muligheter. Ikke alle kommer like langt i sin utvikling, men det er viktig å understreke at det finnes mange muligheter og mye kunnskap om hvordan barn med Downs syndrom kan lære og utvikle seg.» (Eiang, 2012)

Med andre ord er det meget stor variasjon med hensyn til evner og ferdigheter i denne gruppa. Det er vanskelig og bastant si at alle mennesker med Downs syndrom er like arbeidsføre. Mine tre hovedinformanter, alle med Downs syndrom, er tre veldig forskjellige individer med veldig forskjellige evner. En av dem har veldig dårlig taleevne, en annen av informantene kan formidle alt han har på hjertet på en god og forståelig måte, og den tredje er noe mer forsiktig, men det er helt uproblematisk å forstå henne. De store individuelle forskjellene må jeg ha bakhodet under hele forskningsprosessen.

Før jeg presenterer selve studien, valg av metode, teorier og analyse av empirien, vil det være hensiktsmessig å gjøre rede for hvordan situasjonen for utviklings- og funksjonshemmede er i dag; hvilke forhold denne gruppa må forholde seg til i møte med det ordinære arbeidslivet, samt i overgangen mellom videregående skole og arbeidsmarkedet. Jeg vil også presentere relevante politiske målsettinger på feltet. Disse momentene vil til sammen danne et bilde av det feltet jeg foretar min forskning i, altså et «bakteppe» for studien.

2 Bakgrunn og politisk kontekst

2.1 Bakteppe og politisk kontekst

Her følger en presentasjon av den politikken som anses som relevant for mennesker med Downs syndrom. I forskning og politikk er mennesker med Downs syndrom inkludert i gruppa «funksjonshemmede». Mye av denne forskningen handler om denne gruppa generelt, og ikke nødvendigvis Downs syndrom spesielt. Dermed må jeg klarlegge hele feltet om forskning og politikk rundt utviklings- og funksjonshemmede og kontinuerlig vurdere om det har relevans for gruppa som består av mennesker med Downs syndrom.

Dette bakteppet vil danne en kontekst jeg kan foreta min forskning i, både med tanke på hvordan landskapet i dag ser ut for alle utviklings- og funksjonshemmede - og for mennesker med Downs syndrom.

2.1.1 Politikk og funksjonshemming

For regjeringa i Norge er lik rett til arbeid for alle et viktig mål. Personer med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter til deltagelse og personlig utvikling som funksjonsfriske (Søvik et al., 2012), noe som selvfølgelig også gjelder mennesker med Downs syndrom.

Uten et egentlig framtrepende fokus, har tiltak for mennesker med nedsatt funksjonsevne vært en del av landets generelle velferdspolitik i flere tiår, men den faktiske politikken på feltet ble først ordentlig synlig i 1960-årene (NOU, 2001:22). Frostad og Ravneberg omtaler dette som en viktig mentalitetsendring i det norske samfunnet, og man fikk et brudd med segregeringstankegangen (Frostad & Ravneberg, 1991).²

Allerede i 1964 brøt Skau-utvalget med menneskesynet som la vekt på ulikhet, da de hevdet at det *ikke* er et skarpt skille mellom de med handicap og andre - selv om det skulle ta flere år før denne tanken ble satt ut i praksis (NOU, 2001:22). Siden 70-tallet har det politiske målet rundt funksjonshemmingsforskning i Norge vært «likhet og deltagelse»; et budskap som ble forsterket da FN i 1981 markerte «International Year of Disabled Persons» med mottoet «Full deltaking og likestilling» (Tøssebro, 2013, s. 71).

²Når enkelt grupper skilles fra hverandre i samfunnet kalles det segregering, det motsatte er *integrering* (SNL, 2007)

I NOU-rapporten «Rom for alle» refereres det til St.meld. nr. 88 (1966-67), hvor det heter at:

«Et viktig prinsipp i den nye tankegangen er normalisering. Dette vil si at en ikke skal trekke unødvendige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, oppdragelse, utdanning, sysselsetting og velferd.» (NOU, 2011:15, s. 33)

Etter hvert som segregeringstanken ble byttet ut med en sterk tro på integrasjon, skulle også diskriminerende særordninger fjernes (St. meld nr. 88., 1966-67). Idéen om organisatorisk og sosial integrasjon, som ble utformet på 70-tallet, innebærer at en ikke skal legge tiltak og tjenester i spesialinstitusjoner; de skal forankres i individets lokalmiljø. Spesielle ordninger og tiltak måtte dermed integreres i det generelle samfunnsapparatet - også kjent som sektoransvarsprinsippet (NOU, 2001:22).

Statens råd for funksjonshemmede er et rådgivende organ for offentlige institusjoner og instanser, og gir gjennomføringsråd når politikk for funksjonshemmede utformes.³ Rådet innehar dermed en uerstattelig og viktig rolle. Det er aktivt både i FN, EU og Europarådet, samt i samarbeid med Miljøverndepartementet. Dette har blant annet resultert i at politikere må ta mer hensyn til mennesker med funksjonshemninger ved planlegging i kommuner og fylkeskommuner (NOU, 2001:22).

På 1980-tallet møtte institusjonsomsorgen sterk kritikk, og både pårørende og fagmiljøene mente at behandlingen av funksjonshemmede ikke lignet idealer om anstendige levekår. Dermed vedtok Stortinget en reform for funksjonshemmede på slutten av samme tiår, hvor hovedmålet var å avvikle alle institusjoner innen Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede (HVPU) og forbedre integrering og normalisering, samt sikre funksjonshemmede bedre levestandard. Funksjonshemmede skulle flytte fra institusjoner og til egne boliger og ansvaret ble flyttet fra fylkeskommune til kommune. Et annen viktig utfall var at Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU/NFU) og andre organisasjoner skulle være representert i arbeidet med reformen. Evalueringer viste seinere at reformen resulterte i positiv utvikling hva gjelder funksjonshemmedes levekår, men på andre områder, deriblant sysselsetting og sosial kontakt, ble det funnet lite endring (NOU, 2001:22).

Også måten å tolke og tilnærme seg utviklings- og funksjonshemninger på har gjennomgått endringer: I Stortingsmelding nr. 23 (1977/78) vises et tydelig vendepunkt i politikk og forskning på feltet, da forståelsen av funksjonshemninger går vekk fra den såkalte medisinske

³ Statens råd for funksjonshemmede ble opprettet etter forslag i St. meld nr. 88 (1966-67), og omorganisert på 70-tallet da det ble bestemt at tre medlemmer skulle oppnevnes av FFO (NOU, 2001:22).

modellen, hvor vi forstår funksjonshemming som et individuelt problem, og mot den sosiale modellen som peker på interaksjonen mellom individet med nedsatt funksjonsevne og menneskeskapt barrierer i samfunnet (St. meld nr 23, 1977/78). Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) definerte i 1989 funksjonshemming som en konflikt mellom forutsetningene til individet og miljøets funksjonskrav på områder som er viktige for å opprettholde sosial tilværelse og selvstendighet (NOU, 2001:22). Med andre ord har vi beveget oss mot en mer omfattende forståelse hvor samfunnets utfordringer også påvirker i hvilken grad et individ føler seg funksjonshemmet (Løvgren, 2009). I Stortingsmelding 40 (2002/03) hevdes det allikevel at mange opplever funksjonshemmelse på grunn av de løsningene som velges; gapet mellom ideelle mål og virkelighet er fortsatt stort for funksjonshemmede.

Ifølge Tøssebro (2012) har Norge en spesiell utfordring når det kommer til arbeidsledigheten blant funksjonshemmede. Dette erkjennes også i Stortingsmelding nr. 9 (St. meld nr. 9., 2006-07). Som poengtert i Stortingsmelding 40 (2002/03) gir arbeid tilhørighet, og det sosiale miljøet en omgiss av er viktig. Men flere funksjonshemmede ser fortsatt på manglende sosiale nettverk som en utfordring, selv etter flere tiår med integreringspolitikk. Det er fortsatt et viktig politisk mål å sørge for at funksjons- og utviklingshemmede med forutsetninger for det, får mulighet til å ta del og være aktive i det ordinære arbeidsliv - for å få et bedre nettverk og for å utnytte evnene sine (Dybvik, 2005). Det foreligger altså fortsatt en del yrkesmessige barrierer med tanke på nedsatt funksjonsevne og arbeidsmuligheter (Reinertsen, 2012) - 48 år etter Skau-utvalgets banebrytende utsagn.

2.1.2 Funksjons- og utviklingshemmede på arbeidsmarkedet

Tross alle løftene nevnt over, ligger sysselsettingsprosenten for befolkningen generelt på rundt 74. Under 43 prosent av funksjonshemmede (her definert som fysiske/psykiske helseproblemer av varig karakter) oppga å være i inntektsgivende arbeid i 2013, ifølge en tilleggsundersøkelse til arbeidskraftundersøkelsen (AKU) utført av Statistisk sentralbyrå (Bø & Håland, 2013). Altså har under halvparten av denne gruppa en jobb med lønn. Dette er vist i tabell 2.1. Omtrent 17 prosent av befolkningen mellom 15 og 66 år oppgir å ha en funksjonshemming (ibid). Undersøkelsen har blitt gjort årlig siden 2002 for å kartlegge sysselsettings situasjonen for funksjonshemmede i Norge, og hvordan den utvikler seg over tid (Bø & Håland, 2013).

Tabell 2.1: Personer i alt og personer med funksjonshemming, etter kjønn, funksjonshemming, arbeidsstyrkestatus i 2010 og 2013 (15-66 år)

	2012	2013
	Personer (%)	Personer (%)
Personer i alt:		
sysselsatte	74,6	74,2
arbeidsledige	3,1	2,8
Personer med funksjonshemming:		
sysselsatte	43,6	42,7
Arbeidsledige	3,5	3,0

Kilde: Tabell tilpasset fra Bø og Håland, SSB (2013)

Som vist i figur 2.1 under, ligger prosenten for sysselsetting blant mennesker med funksjonshemninger stabilt rundt 40-50 prosent, mens prosentandelen for befolkningen generelt ligger stabilt mellom 75-80 prosent.

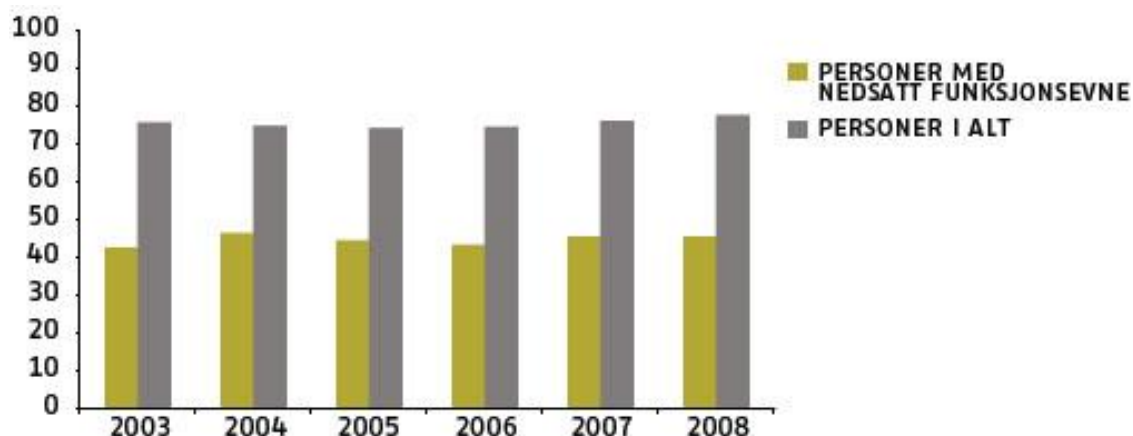


Fig. 2.1: Andel sysselsatte, personer med nedsatt funksjonsevne og personer i alt 2003-2008.

Fra 2002 til 2013 har arbeidsledigheten for befolkningen totalt økt med 2 prosent, mens for funksjonshemmede har den økt med omtrent 3 prosent, ifølge Bø og Håland (2013). Samtidig utrykte 27 prosent av de arbeidsledige med funksjonshemninger et ønske om arbeid (Bø & Håland, 2013). Anvik (2006) hevder at funksjonshemmede er i en marginal posisjon på

arbeidsplassen, at det er mer problematisk for denne gruppa å komme inn på arbeidsmarkedet og at de har høyere risiko for å bli utstøtt. I tillegg har mennesker med nedsatt funksjonsevne i snitt lavere utdanningsnivå enn befolkningen generelt, og da også lavere inntekt. Overgangen mellom skole og arbeidsliv kan ofte være preget av varierende og temporære forhold med ventefaser, midlertidighet og uforutsigbarhet. Det kan forekomme mange skifter mellom tiltak, arbeid og aktiviteter. Dermed er oppfølging og tilrettelegging en avgjørende faktor på dette feltet (Anvik, 2006).

Ifølge Reinertsen (2012), har interessen for funksjonshemmedes muligheter på arbeidsmarkedet druknet i oppmerksomheten rundt det økende antall uføretrygdede. Mulighetene for «vanlige arbeidsdager» er færre for denne gruppa, og ennå færre er mulighetene for å nærme seg det åpne arbeidsmarkedet. Funksjonshemmede tar fortsatt stor del i skjermede virksomheter (tilknyttet ordningen med Varig Tilrettelagte Arbeidsplasser (VTA⁴)) (Reinertsen, 2012). Videre finner Reinertsen (2012) at 41 prosent av funksjonshemmede i yrkesaktiv alder tar del i et statlig tiltak på arbeidsmarkedet. I 2012 oppga 17 prosent av statlige nasjonalledere at de prioriterer ansettelse av mennesker med nedsatt funksjonsevne, og 38 prosent (kommunal og statlig sektor) oppgir at de har ansatt en funksjonshemmet det siste året (Søvik et al., 2012).

Det er også flere funksjonshemmede enn funksjonsfriske som jobber deltid (45 prosent av de sysselsatte). Mange av de sysselsatte med funksjonshemninger mottok også en eller flere former for støtte (41 prosent), og halvparten av disse mottok uførepensjon i 2013. Brorparten av ansatte med funksjonsnedsettelse hadde tilpasset arbeidssituasjon. Både i Norge og flere andre OECD-land har det vist seg at funksjonshemmedes deltagelse på arbeidsmarkedet er spesielt utsatt for svingninger i ledighet og konjunkturer, og antallet i arbeid varierer mye (Olsen, 2006).

Da regjeringen i 2011 redegjorde for sin jobbstrategi for funksjonshemmede, ble det fokusert på fire barrierer: diskriminering, kostnader, produktivitet og informasjons- og holdningsbarrieren. Sistnevnte peker på at en konsekvens av mangel på informasjon og negative holdninger kan utgjøre et hinder når funksjonshemmede skal søke arbeid (Arbeidsdepartementet, 2011).

⁴ Varig tilrettelagt arbeid tilbys mennesker med uførepensjon som har behov for tilrettelagte arbeidsoppgaver i skjermede virksomheter eller, noe sjeldnere, i ordinære virksomheter (NAV, 2014c).

Arbeidsgivere har uttrykt bekymring for at tilrettelegging og oppfølging skal gi store kostnader for bedriften (kostnadsbarrieren). Diskrimineringsbarrieren viser til at funksjonshemmede kan utsettes for diskriminering på jobben (Arbeidsdepartementet, 2011). Produktivitetsbarrieren refererer til at bedrifter og arbeidsgivere kan vurdere funksjonshemmede som mindre produktive enn andre arbeidstagere, selv med tilrettelegging og oppfølging. Dette kan resultere i at bedriften opplever det å ansette en arbeidstager med nedsatt funksjonsevne, som en økonomisk risiko dersom de må bære lønnskostnadene på egne skuldre (ibid).

Virkemidlene presentert i Arbeidsdepartementets strategi (2011) er ment å redusere nevnte barrierene. I tillegg til å ville forhindre at unge funksjonshemmede blir utstøtt eller utestengt fra arbeidet, understreker departementet hvor viktig det er å prøve ulike tiltak og lære underveis, i samarbeid med funksjonshemmedes organisasjoner og arbeidslivet - samt viktigheten av samarbeid mellom offentlige og private virksomheter. Erfaringer fra andre land er også verdt å merke seg. Videre ønsker arbeidsdepartementet å utvikle ny kunnskap om metoder og virkemidler (Arbeidsdepartementet, 2011).

Da Terje Olsen studerte funksjonshemmede i ordinært arbeidsliv i 2006, var det 1300 personer med nedsatt funksjonsevne som hadde en ordinær arbeidssituasjon (ifølge Olsens statistiske data, altså rundt 19 prosent av alle funksjonshemmede med arbeidssøkerstatus registrert hos Aetat (nå Nav) i 2006). Bare én prosent av denne gruppa jobbet i ordinær bedrift som ikke var del av et tiltak (ibid). Veldig få av disse arbeidstagerne hadde noe som lignet på vanlige lønnsbetingelser, noe som Olsen (2006) mener er en faktor som definerer gruppa ut av det «vanlige» arbeidsmarkedet - dog er det en materiell sikkerhet for dem.

På den andre siden fant han mange med engasjement i kommunale aktivitetstilbud eller VTA-ordninger. Hva gjelder antall arbeidstagere i skjermede tiltak ligger Norge høyt på lista sammenlignet med mange andre OECD-land, og lavt på lista med tanke på andre tilslutningsformer (supported employment; f. eks. lønnstilskudd, arbeid med bistand m.m.). Et såpass nedslående tall på funksjonshemmede i ordinær jobb har konsekvenser utover arbeidsmarkedssituasjonen; dette, sammen andre normative og kulturelle forhold, fører til at en lett kan forstå arbeidstagere med synlig annerledeshet som «matter out of place», altså at de ikke hører hjemme der (Olsen, 2006, s. 79).

Arbeids- og velferdsetatens tilbud om arbeidsrettede tiltak er ment å bidra til å utvikle brukerne (mennesker med nedsatt arbeidsevne) gjennom tilrettelegging og kvalifisering, heter det i NOUs rapport om tiltakene (NOU, 2012:6). Med forvaltningsansvar for en tredjedel av statsbudsjettet er Arbeids- og velferdsforvaltningen (Nav) en viktig aktør i Norges

inkluderingspolitikk på arbeidsmarkedet. Blant de forskjellige tiltakene er for eksempel opplæring, arbeidsavklaring, tilrettelegging i ordinære bedrifter og tiltak i skjermede bedrifter (forhåndsgodkjente bedrifter), hvor de aller fleste tiltakene finner sted i sist nevnte. Personer med nedsatt arbeidsevne er en svært kompleks og ikke-homogen gruppe, og behovene varierer selvsagt deretter. Hos Nav kan en få vurdert arbeidsevne og behovet for bistand (ibid).

I 2001 inngikk arbeidslivet og regjeringen Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen), blant annet fordi flere og flere benyttet seg av langvarige trygdeordninger. En fryktet at mange skulle falle utenfor arbeidslivet. Avtalen skal sørge for at alle som kan og vil skal få arbeide. De bedriftene som fungerer som IA-virksomheter får virkemidler fra Nav (NAV, 2014b).

Det er altså arbeidspraksis i skjermet virksomhet som er det mest brukte tilbudet for å styrke sjansen for å komme i arbeid eller utdanning, ifølge NOUs rapport (2012). Dersom en har vanskelig for å komme inn på arbeidsmarkedet, kan en også gjøre bruk av arbeidspraksis i ordinær virksomhet, hvor brukeren får oppfølging og tilrettelagt arbeidstrening (ibid). Arbeidssøkere med nedsatt arbeidsevne som mottar uførepensjon, kan i tillegg få tilbud om varig tilrettelagt arbeid både i skjermede og (noe sjeldnere) i ordinære bedrifter - hvor det i sistnevnte tilfelle er snakk om enkeltplasser (NAV, 2014c). For å sikre integrering av personer med nedsatt arbeidsevne i ordinært arbeidsliv kan en få hjelp av en tiltaksarrangør for å identifisere en jobb som er i tråd med arbeidssøkerens interesser (VTA) (NAV, 2014a).

2.1.3 Arbeidslivsrettet skolegang?

Fra om lag 1980 årene har utdanningsnivået økt betraktelig, og vi opplever i økende grad utdanning som kilde til sosial mobilitet, som en nøkkelfaktor for posisjoner i arbeidslivet, og som et viktig moment for ikke å bli utstøtt fra arbeidsmarkedet (Anvik, 2006). Reform 94 siktet mot å sikre alle elever rett til å kunne gå på videregående skole gjennom lov om videregående opplæring. Elever med spesielle behov eller funksjonshemminger skulle ha rett til tilpasset opplæring, hevder Anvik (2006). Også Stortingsmelding nr. 40 understreker nødvendigheten av tilpasset opplæring og individuelle rettigheter i skolesektoren (St. meld nr. 40., 2002-03).

Både i Norge og andre europeiske land har mennesker med utviklings- og funksjonshemninger i snitt lavere utdanningsnivå, samtidig er sannsynligheten for å finne arbeid større jo lengre utdanning en har (Børing, 2002). I tillegg har også utdannelsens lengde mye mer å si når det er en med nedsatt funksjonsevne som søker arbeid (Bliksvær & Hansen, 2005). Etter fjerningen av spesialskolesystemet har en kunnet melde om mer integrering i skolen, men dette har dessverre ikke ført til økt arbeidsdeltagelse blant funksjonshemmede. Grappa opplever altså mindre diskriminering på skolen - men mer segregering på jobb (Hernes, Stiles, & Bollingo, 1996).

Opplæringen i norske grunnskoler og videregående skoler bestemmes som nevnt av Opplæringsloven (Kunnskapsdepartementet, 1999). I Stortingsmelding nr. 40 (2002/03) heter det at opplæring i skolen skal gi både et faglig og sosialt felleskap som skal gi grobunn for individuell vekst. Tilpasset opplæring er et overordnet prinsipp innenfor all skolevirksomhet, men i meldingen erkjennes det samtidig at det er stort potensiale for forbedring med tanke på individuelle rettigheter både i grunnskolen og i videregående skole. Det hevdes også at planleggingen av overgangen mellom skole og arbeid er preget av svakheter. I den sammenheng består regjeringens mål blant annet av et arbeid mot veiledning og planlegging av overgangen mellom grunnskole og videregående opplæring, samt mellom videregående opplæring og arbeidslivet (St. meld nr. 40., 2002-03).

Norge er forpliktet til å følge flere internasjonale erklæringer og konvensjoner som legger føringer for utdanning for barn med spesielle behov (NAKU, 2014), for eksempel slår FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne fast retten til et inkluderende utdanningssystem:

«Konvensjonens hovedformål er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.» (Utenriksdepartementet, 2012, s. 5)

25 internasjonale organisasjoner og 92 nasjoner, blant dem Norge, har også undertegnet Salamanca-erklæringen. Erklæringen legger til grunn prinsipper for opplæring av personer med særskilte behov, og legger retningslinjer for hvordan spesialundervisning skal organiseres. Den retter fokuset mot utdanningsinstitusjoners evner til å møte alle barns behov uavhengig av deres egenskaper, slik at også for eksempel utviklingshemmede barn får tilgang

til vanlige skoler. Salamanca-erklæringen slår fast at inkluderende skoler er den beste motgiften mot diskriminerende holdninger (UNESCO, 1994).

Prosjektet «delt rådgivningstjeneste» søkte å utforske nye modeller for organisering av rådgivertjenesten på begynnelsen av 2000-tallet. Dette var for å sikre at elever skulle få veiledning i overgangen mellom utdanningsnivåer og arbeid, blant annet skulle yrkesveiledningen bli styrket (Buland & Havn, 2003). SINTEFs sluttrapport (2003) slår fast at kompetansen til rådgiverne ble styrket gjennom prosjektet, etter at noen kommuner fikk teste de nye modellene. Det samme gjelder samarbeidet med eksterne aktører som er med i overgangsfasen. Det hevdes også i rapporten at en i større grad bør utnytte ressurser fra arbeidslivet når rådgivning i denne fasen tilbys (Buland & Havn, 2003).

Utdannings- og forskningsdepartementet uttrykte i 2002 et ønske om å styrke veiledningen til elever med utviklings- og funksjonshemninger i overgangen mellom videregående skole og yrkesliv (St. meld nr. 40., 2002-03). Aetat (Nav) er avhengig av god informasjon om eleven og elevens evner når de skal bidra. Jo tidligere Aetat (Nav) kommer inn i prosessen jo bedre med tanke på å hindre uførhet. Noe av det viktigste i dette arbeidet er å avklare ansvarsområdene for de ulike aktørene - skoleansatte, Nav og ressurser fra arbeidslivet - når en elev med funksjons- og utviklingshemninger skal få hjelp til å planlegge framtida si (ibid).

European Agency, en organisasjon som består av utdanningsministere fra 24 europeiske land, har prosjekter som ofte går på problemstillinger rundt overgangen mellom skole og arbeid. Resultater fra flere av disse prosjektene peker mot at mange land møter like barrierer i dette feltet - uavhengig av arbeidsmarked og velferdsordninger. Et typisk problem er at hjelpesystemer, som Aetat (Nav) kommer for seint på banen, samt mangel på tverretattlig planlegging av elevens videre arbeidsliv (Olsen, 2006). Ifølge Terje Olsen (2006) fullfører de aller fleste elever med funksjonshemninger videregående skole, ofte utover normert tid vel og merke, men det er tid nok for at skolen får bli kjent med motivasjonen, evnene og ferdighetene til eleven. Det blir da en viss fare for at kunnskapen skolen besitter blir unyttig fordi Aetat (Nav) kommer for seint med i tilretteleggingsprosessen mot arbeidslivet (ibid) . Videregående skole spiller en viktig rolle hva gjelder planlegging og tilrettelegging for unge mennesker med nedsatt funksjonsevne (Ringdal, 1988a, 1988b), da gjerne i samarbeid med Nav slik at oppfølgingen fortsetter når eleven fullfører skolegangen (Olsen, 2006).

2.3 Hvor ligger min studie i dette landskapet?

Politikken og utviklingen jeg viser til over er også gjeldende for mennesker med Downs syndrom. Den viktigste faktoren som skiller min studie fra tidligere forskning er at denne studien tar for seg nettopp mennesker med *Downs syndrom* i det ordinære arbeidsmarkedet. Som nevnt finnes det både norsk og utenlandsk forskning om den overordnede gruppa *funksjonshemmede* - både om deres levekår, bosituasjoner, aktiviteter, tjenester og om vernede arbeidsplasser.

I tillegg har jeg valgt å også vektlegge hva slags utfordringer gruppa kan møte på i overgangsfasen mellom videregående opplæring og arbeidslivet, og hvordan det kan tilrettelegges for at elever med Downs syndrom kan søke seg jobb i «normale» bedrifter. Det finnes en del litteratur om oppfølging av funksjonshemmede elever i skolen, og mye av dette er viktig å ha med seg, selv om det i utgangspunktet omhandler gruppa *funksjonshemmede* generelt.

I neste kapittel gjør jeg rede for, og begrunner, mitt metodevalg, hvordan jeg har samlet inn empiri og hva slags avveginger jeg måtte gjøre underveis. Jeg vil også argumentere for vurderingene jeg har gjort med tanke på validitet, reliabilitet, etiske betraktninger og min egen for-forståelse.

3 Metode

3.1 Valg av metode

Det ble tidlig i prosessen klart at studien ville ha en kvalitativ tilnærming, og for å best belyse problemstillingene har jeg valgt å bruke intervjuer og observasjon (se kap. 3.5).

Forskningsprosessen starter med at forskeren ønsker kunnskap om en virkelighet (Johannessen, Kristoffersen, & Tufte, 2004); I dette tilfellet ønsker jeg mer kunnskap om mennesker med Downs syndroms muligheter i det ordinære arbeidsliv, overgangen fra videregående opplæring, og jobbens betydning. Ifølge Johannessen m.fl. (2004) finnes det flere forskningsdesign å velge mellom: En må ta stilling til om studien skal ha en kvalitativ eller kvantitativ tilnærming, og om en for eksempel vil bruke statistiske analyser eller spørreskjema (som er typisk kvantitative design), eller om en er mer interessert i informantens egne virkelighetsoppfatninger (som er mer typisk et kvalitativt design) (ibid).

I kvalitative studier benyttes metoder som er velegnet for å beskrive et fenomen i en kontekst, og som kan gi en bedre forståelse for dette fenomenet (Justesen & Mik-Meyer, 2012). Denzin og Lincoln (2011) definerer kvalitativ forskning som:

“Qualitative researchers stress the socially constructed nature of reality, the intimate relationship between the researcher and what is studied, and the situational constraints that shape inquiry. Such researchers emphasize the value-laden nature of inquiry. They seek answers to questions that stress how social experience is created and given meaning.” (Denzin & Lincoln, 2011, s. 14).

I mine kvalitative intervjuer har jeg hatt dette i minne. Jeg har lagt vekt på å være til stede og lytte til informantens historier om sin virkelighet, og hvordan de tillegger den mening. Jeg har ikke intervjuet et stort antall mennesker slik at utfallet ville blitt, i kvantitativ betydning, representativt for alle mennesker med Downs syndrom. Jeg har derimot snakket med og lært om konkrete erfaringer mennesker med Downs syndrom har med ordinære arbeidslivet og hvilke faktorer som for dem har hatt betydning for å lykkes på denne arenaen.

Skillet mellom kvantitative og kvalitative tilnærminger er ikke nødvendigvis så sterkt som det i noen sammenhenger framstilles. Ved kvantitativ metode er det naturvitenskapen og ofte positivismen som ligger til grunn for ny kunnskap, og denne kunnskapen skal kunne telles og

observeres; den må være målbar (Ryen, 2002b).⁵ Søken etter lovmessigheter som vil kunne gjelde generelt for alle tilsvarende forhold og tilfeller vil ikke kunne kaste lys over mine problemstillinger. Det ville være bortimot umulig å utforme spørsmål til et spørreskjema som kan avdekke erfaringer om hvilke utfordringer mennesker med Downs syndrom møter i overgangen fra videregående og arbeidslivet, eller erfaringer arbeidsgivere eller arbeidstagere (med Downs syndrom) har gjort seg i sin jobb.

For å få kunnskap om disse erfaringene er jeg avhengig av narrativer om situasjonen de viser seg i, jeg er avhengig av innsikt i de kulturelle rammene som informanten bruker til å gi opplevelser og situasjoner mening (Glassner & Miller, 2010). Et annet viktig poeng er at det per dags dato ikke er så veldig vanlig at mennesker med Downs syndrom, eller andre funksjonshemninger, tar del i det ordinære arbeidsmarkedet (Bø & Håland, 2013; Reinertsen, 2012), og det vil være vanskelig å få tak i et stort nok utvalg til en kvantitativ undersøkelse.

Ifølge Glassner og Miller (2010), er det ved hjelp av intervjuer, gjerne dyptgående, at forskeren når “access to realities”; tilgang til informantens virkelighet. Jeg ønsker å avdekke fenomeners natur, og jeg ønsker å gjøre det i den konteksten og situasjonen de oppstår. For å forstå hvilken betydning informanten gir sin verden og sine opplevelser, bør en altså benytte kvalitative intervjuer (ibid). I samfunnsvitenskapen er kvalitative metoder ofte godt egnet, fordi samfunnsvitenskapelig forskning tar utgangspunkt i «hverdagsvirkeligheten»; den virkeligheten individer opplever (Johannessen et al., 2004).

Hverken kvalitativ eller kvantitativ forskning kan speile den faktiske virkeligheten, men kvalitative intervjuer kan gi oss muligheter til å utforske perspektivene til informantene (Glassner & Miller, 2010). Glassner og Miller (2010), erkjenner muligheten for «forurensede» intervjuer, hvor både klasse, kjønn og intervjusituasjonen kan påvirke svarene, men de kan uansett gi forskeren verdifull informasjon om informantens sosiale verdener; det er ikke mulig å «fange» en person i en tekst: «We take it that two persons can communicate their perceptions to one another. Knowing full well that there are both structures and pollutants in any discussion, we choose to study what is said in that discussion” (s.135-136).

⁵ Positivister mener at en bare kan oppnå kunnskap og viten ved bruk av observasjon og sanseerfaring (Sletnes, 2013).

3.2 Intervjuet

Jeg har gjennomført åtte kvalitative intervjuer (i praksis flere informanter), med blant annet arbeidstagere med Downs syndrom. I brorparten av kvalitative studier brukes en form for intervjuer, og denne metoden bør forstås i bred forstand (Kvale, 1996). Kvale (1996) definerer det kvalitative intervjuet som: “[...] an inter change of views between two persons conversing about a theme of mutual interest” (Kvale, 1996, s. 2). Intervjuet finner en i mange felt utenfor akademia, og ifølge Gubrium og Holstein lever vi i dag i et “intervju-samfunn”, hvor vi ikke bare blir intervjuet i forskningssammenhenger, men også i jobbsammenhenger, hos legen og av journalister (Gubrium & Holstein, 2002). Forskningsintervjuet har forbindelser med disse formene for kommunikasjon, men skiller seg ut med tanke på metodologi, mål med samtalen og fokuset på data som genereres (Justesen & Mik-Meyer, 2012); forskningsintervjuet har en struktur og en mening (Kvale, 1996).

Det kvalitative intervjuet kan anvendes i forskjellige former, i den ene enden av skalaen finner vi det fast strukturerte intervjuet, med ferdig konstruerte spørsmål, svarkategorier og design, mens vi i den andre enden finner et mer terapeutisk intervju, som i liten grad preges av strukturering (Ryen, 2002b). Kvale (1996) argumenterer for at et semistrukturert intervju bør tilpasses hver individuelle informant, slik at det er mindre fokus på standardisering, samt åpning for å bruke mer tid der informanten har mer å tilføye. Dette er både for å stimulere informantens refleksjon over forhåndsdefinerte temaer, samt for å få til en eksplorativ tilnærming. I mine intervjuer fulgte jeg kun en intervjuguide (se kap. 3.2.2), med noen gjennomtenkte temaer og stikkord jeg ville dekke, videre er mine intervjuer preget av en løsere form, og interaksjonen ligner mer en vanlig samtale - og er dermed en mellomvariant på skalaen (ibid).

Under intervjuene brukte jeg båndopptager, slik at det seinere vil være lettere å hente fram informasjonen. På den måten var jeg friere i intervjuet; jeg måtte ikke ta notater hele tida underveis, og var heller mer til stede i samtalen. Allikevel tok jeg med notatblokka i tilfelle behov for raske smånotater. Under arbeidet jobbet jeg med koblingsnøkler og refererte til informantene med nummer. Navnelista ble oppbevart på et adskilt sted for å ivareta personvern.

3.2.1 Intervju: Når informanten har Downs syndrom

Fordi at mine hovedinformanter har Downs syndrom måtte jeg ta hensyn til flere forhold. Gjærum (2010b), beskriver det å intervju utviklingshemmede informanter på følgende måte:

«Å intervju mennesker med utviklingshemming er en prosess i å våge å tenke uten om de mønstrene vi er opplært i, og stole på egen forskerintuisjon, nettopp fordi denne typen informanter utfordrer forskerens evne til å relatere, kommunisere og tyde og tolke den andres uttrykk»» (s. 140)

For å forstå verden får vi behov for å strukturere den fordi mennesker er så forskjellige, gjerne i grupperinger som kulturer og folkeslag, eller etter funksjonsnivå. Annerledeshet kan oppfattes både negativt og unormalt, men også positivt: usedvanlig (Ellingsen & Gjærum, 2010). Det er nettopp betegnelsen «usedvanlig» som gjentatte ganger brukes når det refereres til informanter med utviklingshemming i boka «Usedvanlig kvalitativ forskning» (Gjærum, 2010b).

Det er mye forarbeid før et intervju, men dersom intervjuet inkluderer utviklingshemmede informanter, må forskeren forberede seg på både spontanitet og kreativitet under selve samtalen (Gjærum, 2010c). Det er anbefalt å stille åpne spørsmål som ikke innebærer bedømmelser tidlig i intervjuet, og videre stille spørsmålene på en forståelig måte.

Vurderinger rundt dette blir ekstra sentralt dersom informanten er utviklingshemmet, ifølge Ellingsen (2010). I et intervju er forskeren ute etter spontane svar, samt hva informanten anser som er godt svar på spørsmålet. Derfor må forskeren hele tida ha i bakhodet at informantens kognitive funksjon vil påvirke hans/hennes evne til å forstå komplekse spørsmål (Ellingsen, 2010).

Når jeg som forsker møter en informant med utviklingshemming, i dette tilfellet Downs syndrom, står jeg overfor et kommunikativt utfordrende intervju, ifølge Ellingsen og Gjærum (2010). Det kan i mange tilfeller være vanskelig å innhente informasjon ved hjelp av intervju, for eksempel dersom informanten har begrensede taleevner, om informanten misoppfatter spørsmål eller ikke anser spørsmålene som meningsfulle (Sundet, 2010).

Selv om det kan være nyttig å be informanten utdype eller forklare et svar ytterligere, er det viktig at ikke vedkommende oppfatter at forskeren mistenkeliggjør hans eller hennes uttalelser. Med andre ord måtte jeg som forsker i intervjusituasjonen tilpasse meg ulike

språklige nivåer; både for å skape tillit, men også for å unngå misforståelser og tap av data (ibid). Eksempelvis måtte jeg justere litt på dialekten min fordi informantene med Downs syndrom ikke kommer fra samme sted som meg, i tillegg til at jeg ikke brukte vanskelige faguttrykk.

3.2.2 Intervjuguide

Som nevnt forholdt jeg meg til en intervjuguide i samtlige av mine intervjuer. Det finnes ingen fasit på hvordan et intervju bør se ut, og i hvilken grad det bør være strukturert på forhånd avhenger av studiens problemstillinger, kriterier for utvalg og hva en vil fokusere på (Ryen, 2002b). Faren med å følge en forhåndskonstruert struktur for nøye er at en kan gå glipp av fenomener som i informantens øyne er viktige. Hvis forskeren viser at han/hun og informanten spiller likeverdige roller i intervjuet, får informanten mulighet til å påvirke interaksjonen. På den måten blir heller ikke intervjuet for mekanisk, hevder Ryen (2002).

På den andre siden kan forskeren også gå glipp av viktige fenomener nettopp fordi intervjuet er for lite strukturert på forhånd, eller man kan ende opp med mye overflødige data (ibid). Ryen (2002) hevder også at en ved å følge en viss struktur lettere kan sammenligne dataene med andre studier seinere.

Jeg fulgte en semistrukturert intervjuguide, hvor jeg på forhånd hadde definert noen fruktbare nøkkeltemaer med tanke på studiens forskningsspørsmål. Det vil si at intervjuet fortonte seg som en samtale, men med innslag av spørsmål til informanten (Ryen, 2002b). I mine intervjuer var det viktig å avdekke fenomener og opplevelser som, ved hjelp av det teoretiske rammeverket, kunne gi mer kunnskap rundt problemstillingene. Som et eksempel oppfordret jeg arbeidstagerne med Downs syndrom til å fortelle meg hvor viktig jobben var for dem, og hva slags betydning den hadde for deres hverdagsliv. Intervjuguiden til hovedinformantene ligger som vedlegg nummer 3.

3.3 Rekruttering og utvalg

For at forskningen skal skille seg fra hverdagslig «synsing» er det nødvendig å samle inn data som kan speile den virkeligheten som utforskes på best mulig måte (Johannessen et al., 2004).

Både utvalgsstørrelse og –sammensetning må vurderes uavhengig av om forskeren benytter seg av en kvantitativ eller kvalitativ tilnærming. Dataene som samles inn må dokumenteres, for eksempel ved hjelp av tekst eller lydopptak (ibid).

I både kvalitativ og kvantitativ forskning spiller valget av informanter en stor rolle, og i min kvalitative studie er formålet å komme nært innpå personene i målgruppa (Johannessen et al., 2004). Det er ingen fasitsvar på hvor mange informanter en kvalitativ studie bør ha med, og det er ikke alltid like lett å sette et fast antall på forhånd. Ofte vil forskeren selv merke når han/hun har fått «nok» intervjuer, fordi intervjuene etter hvert ikke bringer ny informasjon. Ifølge Johannessen m.fl. (2004) vil om lag 10-15 informanter være nok, mens Ryen (2002) hevder at dette varierer veldig fra studie til studie - det viktigste er at utvalget ikke blir for tynt.

I kvantitative undersøkelser trekkes ofte utvalget tilfeldig for å styrke mulighetene til å kunne generalisere dataene forskeren samler inn. Selv om tilfeldig trekking også forekommer i kvalitative tilnærminger, er som regel formålet i denne typen studier å få tilgang på overførbar kunnskap, samt å få mer utfyllende kunnskap om et fenomen. Dermed blir ikke statistiske generaliseringer et mål, og strategisk utvelgning vil være en mer fruktbar vei å gå (ibid).

På forhånd hadde jeg bestemt meg for hvilket utvalg jeg ønsker å intervjuer for å samle de nødvendige data med tanke på belysning av problemstillingene. Jeg ville få tilgang på relevante erfaringer og informasjon om hva slags faktorer kan ha betydning for om personer med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet, samt hvilke utfordringer mennesker med Downs syndrom møter i overgangen mellom videregående skole og arbeidslivet. I tillegg ønsket jeg kunnskap om hva slags betydning de gir jobben.

Derfor intervjuet jeg både arbeidstagere med Downs syndrom i ordinær bedrift og arbeidsgivere i ordinær bedrift som har ansatte med Downs syndrom. I tillegg snakket jeg med representanter fra videregående skole som har erfaringer med elever med Downs syndrom og hvilke utfordringer de møter i overgangen til videre arbeidsliv. For å avdekke hva slags rolle NAV spiller, både i videregående opplæring og i arbeidslivet, gjennomførte jeg også e-post-intervju med ansatte der. Målet for intervjuet med Omsorgstjenesten for funksjonshemmede var å tilegne meg en bedre forståelse for prosessen når en person med Downs syndrom ønsker ordinært arbeid, samt hvordan det «vanligvis» tilrettelegges for dette. Informasjonen og erfaringene jeg lette etter danner grunnlaget for utvalget i studien.

Det er altså fem forskjellige kategorier med informanter jeg ønsket å snakke med, og disse kriteriene la jeg til grunn:

- Arbeidstagerne med Downs syndrom må ha ordinært arbeid
- Arbeidsgiverne som har ansatte med Downs syndrom må være i ordinær bedrift
- Representanten for videregående skole må ha erfaringer med opplegg for elever med Downs syndrom
- Nav-kontoret må ha erfaringer med situasjoner de tar del i hvor en bruker med Downs syndrom søker/er i ordinært arbeid
- Omsorgstjenesten for funksjonshemmede må ha erfaringer med brukere med Downs syndrom

Jeg tok sikte på å selv kontakte Nav, Omsorgstjenesten for funksjonshemmede og videregående skoler for å intervju dem om forholdene, og gjorde dette per mail og telefon. Jeg benyttet meg da til en viss grad av «snøballmetoden», hvor jeg tok kontakt med aktuelle informanter og ble «sendt videre» dersom vedkomne mente jeg burde snakke med hans/hennes kollegaer i stedet, i tillegg til at disse foreslo andre aktuelle informanter.

I samarbeid med Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) ble det bestemt at Norsk Nettverk for Downs Syndrom (NNSD) og Norsk Forening for Funksjonshemmede (NFU) skulle hjelpe meg å komme i kontakt med arbeidsgivere og arbeidstagere. Dette på grunn av hensyn til personvern. I oppstartsfasen av studien hadde jeg kun kontakt med NNSD, men det viste seg etter hvert at de hadde problemer med å finne aktuelle informanter, fordi brorparten av deres medlemmer var for unge til å passe kriteriene til utvalget. Etter rådføring med NSD tok jeg da kontakt med NFU og fikk tilbakemelding om at de ønsket å hjelpe meg med rekruttering.

Samtlige i mitt utvalg mottok på forhånd et informasjonsskriv hvor jeg gjorde rede for studien, litt om utvalg og rekruttering, samt informasjon om hvordan jeg anonymiserer alle informanter og at informanten når som helst kan trekke seg uten å oppgi grunn. Det kommer også klart fram i disse skrivene at jeg ville bruke båndopptager, men at disse lydfilene vil bli slettet når prosjektet avsluttes, og at det er kun jeg og veileder som har tilgang til dem.

For å utforske mulighetene for mennesker med Downs syndrom i det ordinære arbeidslivet, skjæringspunktet mellom arbeidsliv og videregående opplæring, og potensielle utfordringer i overgangen mellom disse, fant jeg det nødvendig å snakke med informanter med forskjellige

erfaringer og perspektiver. I samarbeid med veileder fant jeg ut at dette ville være nyttig for å kunne knytte informasjonen, synspunktene og erfaringene sammen til et mer helhetlig bilde, for så å bruke det i belysning av problemstillingene. Opprinnelig hadde jeg ikke planlagt å ha intervju med Omsorgstjenesten for funksjonshemmede, men etter tips om dette i en e-post fra Nav, anså jeg det som en fruktbar mulighet til å tilegne mer kunnskap om oppfølging for funksjonshemmede.

3.3.1 Informantene

Informantgruppa med arbeidstagere med Downs syndrom består av tre personer; to menn og en kvinne. Av hensyn til personvern har jeg valgt å gi disse tre hovedinformantene, som er arbeidstagere med Downs syndrom, alias, samtidig som at jeg heller ikke vil utdype noe om stedstilknytning.

- *Ingrid* er mellom 30 og 35 år. Hun jobber på en restaurant der hun også hadde praksis på videregående. Før dette hadde hun praksis i barnehage, men ville etter hvert finne noe annet som kunne passe henne bedre, og i samråd med læreren sin fikk hun praksis på restaurant, og også seinere sommerjobb. Etter videregående var hun på folkehøgskole og fortsatte med sommerjobben på samme restaurant. Etter to år på folkehøgskole skrev hun søknad og fikk fast jobb på restauranten. Hun jobber deltid.
- *Kristian* er mellom 35 og 40 år, og jobber på et supermarked fire dager i uka. Der har han jobbet i nesten 18 år. På videregående hadde han tilpasset undervisning i grupper (firer-grupper), som er bestemt etter *lov om videregående opplæring i 1974* (NOU, 2007:6). Tidligere har han hatt to andre ordinære jobber, men i kortere perioder.
- *Anders* er mellom 25 og 30 år, og jobber i en matvarebutikk. Han jobber annenhver dag og har 50 prosent stilling. På videregående gikk *Anders* linjen *Salg og Service*, fordi han allerede hadde praksisplass i en matvarebutikk, noe en av hans lærere ordnet da han gikk i 9. klasse. Etter å også ha hatt praksis der på videregående, begynte han å jobbe fast. *Anders* gikk i en mindre gruppe med elever, men fulgte en ordinær klasse når det var utflukter og turer.

Jeg intervjuet også representanter fra Omsorgstjenesten for funksjonshemmede (som har tett samarbeid med Nav) i en kommune, hvor to informanter var med: En kvinne med ansvar for

kommunens funksjonshemmede under 18 år, og en kvinne hvis ansvarsområde er voksne funksjonshemmede.

De to videregående skolene jeg har vært i kontakt med befinner seg i to forskjellige fylker. Jeg har intervjuet to menn, henholdsvis en avdelingsleder på hverdagslivstrening⁶ og en rådgiver.

Den ene arbeidsgiveren jeg intervjuet jobber i et trykkeri. Hun har selv jobbet i bedriften lenge, og har hatt en ansatt med Downs syndrom i 22 år. Jeg har også intervjuet en arbeidsgiver som jobber i en kantine. Han har nå en arbeidstager med Downs syndrom på kjøkkenet i kantina, men dette er per dags dato en midlertidig løsning for arbeidstageren.

3.3.2 Begrensninger for utvalget

I og med at jeg bruker en kvalitativ tilnærming for å belyse studiens problemsstillinger, er det mer sentralt å gå ut ifra hvilket utvalg som passer best for å svare på dem, og mindre sentralt å identifisere et utvalg som kan være representativt for hele populasjonen (Fossåskaret, Fuglestad, & Åse, 1997). Med andre ord streber jeg ikke etter å finne data som er statistisk signifikante - i min studie er det viktigere å gå inn i det aktuelle feltet. Fossåskaret m.fl. (1997), hevder at kunnskapen som er hentet fra dette feltet til enhver tid vil være med på å definere studiens rekkevidde. Ifølge Malterud (2003), vil forskeren merke når utvalget er «stort nok», fordi man møter et metningspunkt hvor intervjuene ikke bringer ny informasjon. Med mål om å besvare problemstillingene kan det være ønskelig å ha et fåtall informanter og dype intervjuer innenfor den aktuelle konteksten forskeren ønsker forståelse for, og heller sette en stopper etter metningspunktet (Malterud, 2003).

Å sette kriterier for utvalget var ikke enkelt, bortsett fra de jeg nevner over. Som beskrevet i «Bakgrunn og politisk kontekst» er det svært få mennesker med Downs syndrom eller funksjonshemmede i ordinært arbeid, sammenlignet med befolkningen generelt. Det ville vært optimalt å få snakke med yngre arbeidstagere med Downs syndrom, fordi de da har situasjonen på videregående og overgangen til arbeids friskt i minne. Men, i og med at det var

⁶ Arbeids- og hverdagslivstrening er et utdanningsprogram for elever med rett til spesialundervisning i videregående skole. Arbeidslivstrening er lagt opp for elever som ønsker å delta i VTA, og hverdagslivstrening er for elever som seinere skal jobbe på vernede arbeidsplasser.

særdeles vanskelig å identifisere informantene, kunne jeg ikke sette dette kriteriet, eller kriterier om geografisk område, kjønn eller type bedrifter (eneste kriteriet her er at bedriften må være ordinær). De tre informantene er fra tre forskjellige fylker. Jeg fikk til sammen kontaktinformasjon til fire mennesker med Downs syndrom i ordinært arbeid (fra NFU og NNSD), men jeg lyktes bare i å nå tre av dem. Det ville vært en fordel å ha et noe større utvalg, men det lot seg rett og slett ikke gjøre.

En annen faktor som resulterte i begrensinger for utvalget, var at jeg ikke intervjuet arbeidstagere og arbeidsgivere fra samme «case», eller samme bedrift. Dette kunne gitt fyldigere informasjon, men det ville være problematisk å hente inn gjensidig samtykke fra begge parter. I samarbeid med Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) ble det derfor bestemt at informasjonsskrivet skulle inneholde forsikringer om at ikke opplysninger om tredjepersoner skulle kunne indentifiseres, samt forsikringer om at deltagerens anonymitet prioriteres.

Hvilken del av landet Nav-kontorene og de videregående skolene jeg kontakter befinner seg er av mindre betydning, da disse mer eller mindre følger samme «mal» - arbeidsmarkedet kan dog variere mye. Her var jeg uansett interessert i konkrete erfaringer og eksempler på hvordan opplegget rettet mot arbeidsliv kan fortone seg, samt hva slags rolle Nav er villig til å spille når mennesker med Downs syndrom søker/er i ordinær jobb.

Søken etter å kunne generalisere sine funn er ofte et kriterium for å kunne kalle noe vitenskap (Ellingsen, 2010). For å gi forskningens funn troverdighet bør det være mulig å kunne reproducere dem eller foreta samme type forskning for eksempel i en annen setting, med et annet utvalg, etter samme kriterier. I kvalitativ forskning kan dette være vanskelig fordi fenomener oppstår i ulike kontekster og med påvirkning av ulike faktorer. Det å følge samme teorier og regler for datainnsamling blir dermed et viktig utgangspunkt (ibid). For å sikre troverdigheten i mine funn beskriver jeg min metodikk svært nøyaktig.

På den ene siden utgjør dette et nokså «bredt» utvalg, av den grunn at jeg foretar intervjuer med informanter som representerer veldig forskjellige sider av feltet. Mitt utvalg er relativt lite, men på den andre siden også variert. Flere forskjellige arbeidsplasser er representert, både restaurantbransjen, butikkyrket og kjøkkenarbeid. Mine tre informanter med Downs syndrom svært forskjellige, og har veldig ulike utgangspunkt med tanke på det å mestre hverdagen i en vanlig jobb. Både Nav, Omsorgstjenesten for funksjonshemmede og ansatte i

videregående skole kan gi meg et nyansert bilde av hva slags forhold som påvirker mennesker med Downs syndroms muligheter i det ordinære arbeidslivet. Målet med denne studien har ikke vært å avslutningsvis kunne si at «sånn er verden»; målet er snarere å nøste i hvilke forhold som har betydning med tanke på problemstillingene. Dermed er ikke antallet informanter like viktig som graden av variasjon i utvalget.

3.4 Mine intervjuer

Jeg var fleksibel når det kommer til lokale og setting for mine intervjuer. Læreboken til for eksempel Johannessen m.fl. (2004) framstår ganske naturalistisk. Blant annet foreslår de at selve lokalene som brukes skal være sterile, ryddige og at det er optimalt å sitte ved et rundt bord for at alle skal kunne kommunisere sammen. For at informantene ikke skal bli mer preget av alvor og prestasjonsangst, har jeg gjennomført intervjuene et for dem velkjent sted. Både deres hjem og arbeidsplass er lokaler de føler seg trygge. Intervjuene foregikk på informantens premisser. Jeg passet på å dekke mine nøkkeltemaer, men det var også nyttig om samtalen «skled ut litt». På den måten fikk jeg tilgang på bakgrunnshistorier og ble godt kjent med informantene.

Ryen (2002) skriver i sin bok om det kvalitative intervjuet at forskeren bør signalisere velvilje og åpenhet og stille enkle åpningsspørsmål som gjerne dreier seg om ren informasjon, som for eksempel biografiske fakta. Spørsmål og samtale om yrke er i mine intervjuer både nyttige for studien og lite skremmende for informanten, og det resulterte i en «myk» start.

Jeg ønsket å la informanten presentere og fortelle sin historie på sin egen måte. Når denne tilnærmingen fungerer, og gir en god samtale, er det viktig å prøve å få den til å vare, både ved oppfølgingsspørsmål, ved å lytte og ved å signalisere at informanten gjerne må fortelle mer (Ryen, 2002b). På den måten fikk jeg også underveis ideer om flere teoretiske perspektiver som vil være nyttig i min studie. For eksempel var det påfallende hvor viktig arbeidstagerne mente at deres arbeidsstatus er for deres identitet, mens arbeidsgiverne og representanter fra videregående skole var veldig opptatt av integrering og mangfold på arbeidsmarkedet. Det var på dette tidspunktet jeg bestemte meg for å også bruke teorier om nettopp arbeidets funksjoner - noe som illustrerer hvordan forskningen min har vært en refleksiv prosess hvor nyttige perspektiver, dilemmaer og teorier også dukket opp underveis.

For å kunne være helt til stede i intervjuet, og ikke måtte ta notater og be om gjentakelse, benyttet jeg som nevnt båndopptager gjennom hele samtalen. Dette blir informert om både i informasjonsskrivet informantene mottok før intervjuet, og jeg gjorde rede for det da vi møttes til det faktiske intervjuet.

Med tanke på Denzin og Lincolns (2000) sitat på side 19, var det opp til informantene hvor vi møttes, og hvordan intervjuet ble lagt opp. Altså avgjorde informantene om vi skulle møtes på arbeidsplassen, i vedkommendes hjem eller på deres kontor. I avsnittene som følger vil jeg utdype litt vedrørende intervjuene med de forskjellige informantgruppene.

3.4.1 Med arbeidstager med Downs syndrom som informant

I møte med arbeidstagerne med Downs syndrom foregikk deler av, eller hele intervjuet til to av dem på deres arbeidsplass. På den måten fungerte jeg som forsker også som observatør. Hvert møte begynte med presentasjon av meg selv, studien og informantene. Informantene viste meg rundt og forklarte hva som var deres oppgaver på arbeidsplassen. Jeg fikk da et klarere bilde av hvordan deres jobb er tilrettelagt, jeg fikk observere dem i «aksjon», og jeg fikk også se hvordan informantene samhandlet med sine kollegaer. Hva gjelder studiens teoretiske rammeverk var dette meget nyttig; det ga meg et innblikk i hva slags mening informantene tillegger sin jobb og dens funksjoner, samt hvordan samfunnet, her arbeidsgiver og kollegaer, kan redusere barrierer, for eksempel holdningsbarrierer, slik at arbeidstageren får delta i det ordinære arbeidslivet.

Etterpå hadde vi en lengre samtale i et møterom på bedriften eller hjemme hos informantene; altså i et miljø hvor informantene er godt kjent og føler seg trygge. Informantene valgte da selv om de ville ha med foreldrene sine i samtalen, noe to av tre ønsket. En av de tre arbeidstagerne hadde noe dårligere taleevne enn de øvrige, og etter foreldrenes forslag hadde jeg en samtale med dem før vi reiste til informantens egen leilighet og fortsatte samtalen der sammen med vedkommende.

Jeg fulgte en intervjuguide for å dekke de viktigste temaene, ellers forløp intervjuene mer eller mindre som alminnelige samtaler. Vi begynte litt forsiktig med enkle åpningsspørsmål. Informantene styrte samtalen, og på den måten fikk jeg et innblikk i hva han/hun så på som viktig å få formidlet om sin arbeidssituasjon, om utfordringene på slutten av videregående opplæring, samarbeid med Nav og andre relevante erfaringer. Under disse samtalene ble

mange urelaterte historier og erfaringer presentert - men alt var med på å tegne et større bilde av informantens virkelighet.

Da flere av informantene både serverte kaffe og boller, ble dette lange og innholdsrike intervjuer som varte opp i mot tre timer; ingen av dem var kortere enn to og en halv time.

Som avslutning er det viktig å takke for deltagelsen, samtidig som at det er nyttig å kort oppsummere de viktigste momentene i intervjuet, fordi at informanten da får mulighet til både å presisere og til å oppklare misforståelser (Erlandson, Harris, Skipper, & Allen, 1993). I flere tilfeller ville informanten da legge til mer informasjon, forklare mer eller fortelle om flere erfaringer. Det er også greit å ikke avslutte relasjonen helt, slik at forskeren har mulighet til å ta kontakt ved flere spørsmål, samt at informanten da også har mulighet til å ta kontakt dersom han/hun har mer å fortelle (Ryen, 2002b). I alle mine intervjuer ble vi enige om at vi kunne kontakte hverandre med eventuelle spørsmål eller tilleggsinformasjon. Det å avslutte intervjuene på en grei måte var ikke noe problem, fordi praten gjerne gled over i hverdagslig konversasjon. Samtlige intervjuer ble avsluttet på denne måten.

3.4.2 Med arbeidsgiver som informant

Jeg har gjennomført to intervjuer med arbeidsgivere som har ansatte med Downs syndrom. Det ene møtet foregikk i et møterom på den aktuelle arbeidsplassen etter informantens ønske, det andre i kantina hvor vedkommende er leder. Intervjuene utspilte seg også som samtaler, men med et noe mer formelt preg, uten at jeg tror det påvirket intervjuene nevneverdig. Jeg fulgte intervjuguiden noe tettere, men ettersom informantene beskrev konkrete erfaringer ble også flere historier fortalt som oppfølging til disse. Vi snakket spesielt mye om hva deres arbeidstager med Downs syndrom kunne tilby bedriften, og hvordan arbeidsgiver kunne tilrettelegge for og finne passende arbeidsoppgaver til arbeidstageren. Vi snakket også en del om hvordan arbeidstageren fikk jobben og om samarbeidet med Nav.

Avslutningsvis viste en av informantene meg rundt i bedriften, og forklarte litt om arbeidsoppgavene til den ansatte. Samtalene våre tok i overkant av en time.

3.4.3 Med representant fra videregående skole som informant

Jeg har snakket med en rådgiver og en avdelingsleder for linjen Hverdagslivstrening (men med kjennskap til, tilknytning og samarbeid med Arbeidslivstreningslinja) fra to forskjellige videregående skoler på forskjellige tidspunkt. Begge intervjuene fant sted på skolen; ett på informantens kontor og ett i et grupperom. Innledningsvis presenterte jeg meg selv og studien, hvorpå begge informantene var interessert i bakgrunnen for valg av tema. Dette ledet til konversasjon om elever med Downs syndrom sine muligheter til å tre inn i det ordinære arbeidslivet, samt utfordringer i overgangsfasen.

Etter som samtalen gikk ble samtlige nøkkeltemaer dekket på naturlig vis i begge tilfeller. De to informantene hadde noe forskjellig syn på «realistiske» forventinger til elever med Downs syndrom. De to forskjellige perspektivene resulterte i litt forskjellig fokus i samtalene, slik at begge fikk redegjøre for sine oppfatninger og meninger.

Begge informantene hadde flere konkrete erfaringer og historier å vise til, spesielt når det kommer til valg av praksisplass til eleven, foreldres ambisjoner på deres barns vegne og samarbeid med Nav. Dette ga fruktbar informasjon om hvordan læring på videregående skole foregår, samt overgangen til arbeidslivet.

Avslutningsvis repeterte jeg deler av informasjonen jeg fikk, slik at informantene fikk mulighet til å korrigere. Som i en del av de andre intervjuene gled samtalen over til foreliggende politikk for mennesker med funksjons- og utviklingshemminger. Disse intervjuene varte omtrent en time.

3.4.4 Med Omsorgstjenesten for funksjonshemmede som informant

Intervjuet jeg gjennomførte med Omsorgstjenesten for funksjonshemmede var meget fruktbart nettopp fordi det var med på å oppklare en del forhold om prosessene som blir satt i gang når mennesker med utviklings- og funksjonshemminger blir myndige. Jeg hadde med meg noen nøkkeltemaer i intervjuguiden, men flere spørsmål dukket opp underveis. To informanter var med på intervjuet; en med ansvar for funksjonshemmede under 18 år, og en med ansvar for voksne funksjonshemmede. Med tanke på at jeg i mine problemstillinger etterspør forholdene både på videregående skole, i arbeidslivet og overgangen mellom disse, var det veldig nyttig å

få intervjuer to informanter med relevant kunnskap og erfaringer med både unge og eldre mennesker med Downs syndrom.

Etter at jeg innledningsvis presenterte meg selv og studien, gikk resten av intervjuet som en samtale mellom oss tre. De to informantene kunne utfylle hverandres kunnskap, på grunn av deres to forskjellige ansvarsområder. Alle mine spørsmål ble godt besvart, og da jeg oppsummerte informasjonen avslutningsvis, var det ikke mye som ble lagt til. Intervjuet tok omtrent en time.

3.4.5 Med Nav som informant via e-post

Fordi at Nav ikke hadde anledning til å stille opp til intervju, benyttet jeg meg av e-post-intervju. Henvendelsene mine ble i alle tilfellene sendt rundt på flere forskjellige Nav-kontor, men svaret var alltid at det dessverre ikke var kapasitet til intervjudeltagelse. Jeg fikk derimot noen av svarene jeg var ute etter i to e-poster, og vil bruke disse i avsnittet der jeg presenterer empiri. Ifølge Ryen (2002), møter forskeren på de klassiske utfordringene ved intervjuing over e-post som i vanlige, kvalitative intervjuer: får forskeren tilstrekkelig med data? Er dataene gode nok? Hvordan bygger man tillitt over internett? Kontakten er ikke direkte, dermed vil gestikulering, smil og kroppsspråk ikke være synlig for noen av partene (Ryen, 2002c). Fordelene med denne type intervju er både det at forskeren ikke trenger å forholde seg til geografiske avstander, hun kan lett legge ved informasjon som vedlegg, informanten får mulighet til å formulere seg som ønsket og det er tidsbesparende (ibid).

Som Ryen (2002c) nevner, er et av problemene at svarene ofte lar vente på seg, fordi informanten ikke alltid har noen form for tidspress. Ryen (2002c) mener også at svar på enkelte spørsmål kan utebli. Da er det ikke uproblematisk å sende en ny e-post av høflig karakter.

Kommunikasjonen utspilte seg etter hvert som et e-post-intervju med to av kontorene jeg kontaktet. Underveis fokuserte jeg på intervjuguiden jeg hadde laget for det planlagte intervjuet med Nav, men måtte stille noe mer konkrete spørsmål av hensyn til intervjuformen. Etter en periode med e-poster fram og tilbake hadde jeg fått svar på det meste av det jeg lurte på, selv om det ville vært mer fruktbart med et ordinært intervju.

3.5 Deltagende observasjon - Observerende deltager

Ved anvendelse av kvalitative studier gjør forskeren ofte bruk av metodetriangulering, altså bruk av to eller flere komplementerende metoder. Med metodetriangulering kan forskeren fange flere sider av samme sak. I min studie har jeg brukt både intervjuer og deltagende observasjon. Det var ikke i utgangspunktet planlagt å bruke observasjon, men en av mine første informanter inviterte meg til sin arbeidsplass. Gjennom observasjon kunne jeg som forsker oppfatte blant annet spontane uttalelser, samhandling og informantens rutinemessige handlinger. Dette er data som kan være nyttige med tanke på både teorier og forskningsspørsmål, som man kanskje går glipp av i en intervjusituasjon (Fossåskaret et al., 1997).

Dersom forskeren ønsker å bruke observasjon, er dette for å studere et fenomen i en naturlig setting eller kontekst (Sundet, 2010). Derfor ville jeg være tilstede da to av mine informanter med Downs syndrom var på jobb. Noen av deres arbeidsoppgaver og samhandling på jobb falt seg kanskje så naturlig for dem at det ikke ville vært naturlig for informanten å fortelle om det i en intervjusetting; jeg var redd for at det rett og slett ikke lot seg fange av andre metoder.

Som supplement til det utfordrende intervjuet med utviklingshemmede informanter, peker også Sundet (2010) på deltagende observasjon - eller aller helst de to metodene kombinert. Deltagende observasjon er heller ikke uten vanskeligheter, og kan innebære feil av menneskelig karakter:

«Du ser ikke alt du får øye på, du får ikke øye på alt du ser, og du ser i tillegg gjerne noe annet enn det du får øye på.» (Sundet, 2010, s. 123)

Som de fleste andre samfunnsvitenskapelige metoder er det to ting som kjennetegner denne måten å samle data på, nemlig tolkning og refleksjon; alt vil munne ut i tolkningsresultater. Hva jeg vurderte som interessant å observere og hvordan jeg ville forstå det, ga utslag i mine resultater. Refleksjonene jeg gjorde underveis speiles i hvordan jeg framstiller informantene mine (Sundet, 2010). Sundet argumenterer videre for at «... det spesielle ved mennesker med utviklingshemming er ikke deres utviklingshemming, men vår forståelse av deres utviklingshemming.» (s.124)

Dermed ligger utfordringene like mye i meg selv som forsker, som i det jeg studerer. Forståelsen jeg sitter med i en slik forskningssituasjon er kulturelt betinget, og jeg måtte

derfor hele tiden bevisst holde min egen forståelse på avstand, slik at jeg unngikk å skape forventninger til informanten. Ifølge Sundet (2010), er det metoden og teorien som skal bidra til å hindre meg fra å gå i slike fallgruver. Dette er fordi metoden i og for seg er bestemt på visse prinsipper (f.eks. fordi etterprøving skal være mulig), men den er også bare et brilleglass. Videre mener hun så at teorien representerer glasset: det som styrer blikket, gir fokus og viser vei til seinere tolkning (s. 126).

Tillit og kommunikasjon må være gjensidig dersom deltagende observasjon skal være fruktbart, særlig i et intervju hvor informanten har en utviklingshemming (Sundet, 2010), som Downs syndrom. Jeg kunne ikke tolke mine informanters oppførsel ved å referere til allment aksepterte koder, jeg måtte heller forsøke å se nøyere på deres karaktertrekk. I mine intervjuer med arbeidstagere med Downs syndrom ble det særdeles viktig å få tak på den opplevde indre følelsen - som bare er mulig i den situasjonen den oppstår (ibid). For å klare dette måtte jeg for eksempel lese kroppsspråket til informanten.

Deltagelse er selvsagt sentralt dersom forskeren benytter seg av metoden, men avstand er også viktig for å kunne observere. Ofte er forskeren like mye med i situasjonen som hun er tilskuer. Dette er ikke nødvendigvis planlagt, men i situasjonen er det vanskelig å ta umiddelbar stilling til alt som skjer (Sundet, 2010). Dette måtte jeg gjøre meg noen tanker om på forhånd, men på den andre siden så kan ikke alt forutsees. For eksempel var det noen situasjoner jeg valgte å hjelpe informanten, blant annet ved å holde søppelsekken mens vedkommende plasserte en ny i søppelkassen. Ifølge Sundet (2010), må en i slike situasjoner vurdere om interessant informasjon kan gå tapt, men det kan også skape tillit når en bidrar til å løse et problem. Dette kan også være fruktbart fordi denne tilliten seinere kan bidra til at informanten åpner seg mer (ibid).

Et dilemma jeg møtte seinere i prosessen, etter observasjonen, var hvor riktig mine fortolkninger av informantene med Downs syndrom er, om bildet ble fullstendig og nyansert. Sundet (2010), mener at dette er viktigere i intervju med utviklingshemmede informanter enn med funksjonsfriske. Dermed blir det kanskje mer riktig å si «observerende deltager» framfor «deltagende observasjon», fordi mine fortolkninger blir en «... autorisert framstilling av en annen persons livsverden, og denne framstillingen alene eller sammen med andre tilsvarende arbeider blir brukt som grunnlag for utformingen av både denne og andre personers livssituasjon.» (Sundet, 2010, s. 133)

Mine informanter med Downs syndrom gjorde det uansett vanskelig for meg å få distanse til situasjonen fordi de gjerne ville inkludere meg, samtidig som at jeg hadde behov for å ha en viss nærhet til dem for å forstå deres ord og handlinger. I dilemmaene jeg møtte underveis måtte jeg tilpasse forskningen til konteksten.

3.5.1 Observerende deltager på informantens arbeidsplass

Da jeg var med to av mine informanter på deres arbeidsplass, fikk jeg en dobbeltrolle: Jeg var både deltager og tilskuer (Fossåskaret et al., 1997). Ifølge m.fl. (1997), vil både forskeren og informanten i en slik situasjon fortelle og lytte, samt få ta del i samhandlingen. Samtidig vil situasjonen være preget av et etisk dilemma fordi forskeren både skal produsere kunnskap og ta hensyn til deltagelsen. Derfor var det viktig for meg å være klar og tydelig på min rolle på en måte som ikke påvirket informantens handlinger. Det var viktig for meg å få formidlet at informanten skulle «jobbe som vanlig» og fortelle litt underveis, slik at min rolle som forsker ble ufarliggjort. Selv om jeg forsøkte å gjøre min deltagelse naturlig, kan jeg ikke vite hvordan dette påvirket informantens og hans/hennes kollegaer, men jeg fikk inntrykk av at informanten utførte sine arbeidsoppgaver som han/hun «pleier», sett bort ifra at informanten til tider forklarte hva han/hun gjorde og hvorfor.

Jeg var i to tilfeller med to forskjellige informanter på to ulike arbeidsplasser (en restaurant og en matvarebutikk) på slutten av deres arbeidsdag. De utførte sine vanlige oppgaver, i tillegg til at de viste meg litt rundt på sine ansvarsområder. Etterpå ble det en glidende overgang til selve intervjuet, på et møterom eller hjemme hos informanten.

Delaktig observasjon ga mye fruktbar data med tanke på studiens rammeverk. Hvordan «barrierer» som beskrevet i studiens teoridel, ble redusert på arbeidsplassen kom tydelig fram, fordi jeg for eksempel fikk bevitne hvordan ting var tilrettelagt i arbeidshverdagen til informantene. I tillegg fikk jeg et klart bilde av arbeidets betydning, både hva gjelder identitetskonstruksjon, sosiale relasjoner og mulighet for utvikling.

3.6 Kvalitetskriterier: Validitet og reliabilitet

Et viktig aspekt ved studier som dette er dens pålitelighet. Studiens validitet og reliabilitet viser til objektivitet og troverdighet (Peräkylä, 2010). De fire begrepene som vanligvis refereres til i denne sammenheng er: sannhet, anvendelse, konsistens og nøytralitet (Ryen, 2002b). Lincoln og Cuba (1985) har fått gjennomslagskraft med sine fire begreper de mener best kan sikre reliabilitet og validitet:

- Kredibilitet
- Overførbarhet
- Pålitelighet
- Bekreftelse

De fire førstnevnte kriteriene bygger på et forenklet syn på kvalitativ forskning, fordi de referer til én sannhet og lineære årsaksforklaringer (Lincoln & Cuba, 1985). For å oppnå høy reliabilitet er det viktig for forskeren å for eksempel bruke lydbånd for å ikke gå glipp viktige momenter i intervjuet, i tillegg til å redegjøre grundig for prosedyrene ved datainnsamling. Forskerens mål om objektivitet er viktig både med tanke på å samle så nøyaktige data som mulig, og når han/hun analyserer disse dataene. Å presentere større datautdrag framfor bare oppsummeringer kan også bidra til økt reliabilitet (Ryen, 2002b). Hvis en ikke underbygger sine analyser med tilstrekkelig mengde eksempler, blir leseren «prisgitt forskeren» og hans/hennes gjenfortelling og tolkning (Ryen, 2002, s. 182).

Forskningens validitet referer til tolkningen av observasjonene; om de slutningene forskeren trekker støttes av dataene, og om de gir mening med tanke på tidligere forskning (Peräkylä, 2010). I kvalitative undersøkelser er målet å reflektere virkeligheten og formålet med studien, og validiteten dreier seg da om til hvilken grad denne refleksjonen er riktig (Johannessen et al., 2004). Validitet refererer altså til om metoden er egnet til formålet. Validitet bør prege hele forskningsprosessen i alle faser, ikke bare i rapportering men også i metodevalg og utførelse, samt i analysedelen (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg som forsker må overveie validiteten i mine funn og vurdere overførbarheten av disse utover min egen studie, fordi ingen kunnskap er allmenngyldig og kan ikke gjelde under alle omstendigheter (Malterud, 2003). Malterud (2003) hevder at en alltid må referere til feltet der kunnskapen er hentet for å vurdere dens rekkevidde.

Både intern og ekstern validitet må sikres så godt som mulig. Intern validitet viser til hvilken grad resultatene er gyldige for det utvalget og det fenomenet som undersøkes, og for å sikre høy grad av intern validitet må jeg som forsker for eksempel prøve å unngå bias i noen retning.⁷ I tillegg er det viktig at jeg stiller spørsmål på en slik måte at informanten ikke misforstår (Malterud, 2003). Etter min vurdering kan jeg best sikre intern validitet med metodene jeg har valgt: kvalitative intervjuer (med båndopptager) og observasjon. På den måten får jeg best tilgang på gyldige svar, fordi jeg har tid og rom til å skape tillit og tilgang på erfaringer informanten har. Ved bruk av båndopptager er det ingen fare for å huske feil.

Ekstern validitet handler om hvorvidt årsakssammenhengen også holder i andre situasjoner, altså graden av overførbarhet til andre settinger og utvalg, ifølge Ryen (2002). Å for eksempel kun forholde seg til lokal kontekst, eller et ikke-representativt utvalg vil resultere i lav ekstern validitet (Malterud, 2003). For å sikre så høy grad av ekstern validitet som mulig har jeg forsøkt å få tilstrekkelig antall intervjuer, samt fra forskjellige bedrifter og geografiske områder. Jeg har også forsøkt å få tilgang på forskjellige perspektiver, både fra arbeidstagere og –givere, samt aktører som Nav, Omsorgstjenesten for funksjonshemmede og videregående opplæring. Eksempelvis spiller Nav og Omsorgstjenesten for funksjonshemmede lignende rolle i alle kommuner.

For å sikre både validitet og kredibilitet er spørsmålene i intervjuguiden min åpne for å hindre at for-forståelse kommer i veien. I tillegg var jeg veldig nøyaktig da jeg transkriberte, slik at ikke pauser og følelser forsvant, dette for å hindre at for mye skal «forsvinne» når det blir endret fra muntlig til skriftlig. På slutten av intervjuene forsøkte jeg å oppsummere litt av det vi hadde pratet om for å forsikre at jeg ikke hadde misforstått eller tolket svarene feil, og på den måten sikre validiteten.

3.7 Analyse av empiri

Da jeg skulle tolke empirien var prosessen preget av mange faktorer. Enhver robust tolkning av data bygger gjerne på antagelsen om at disse er rike nok, uavhengig metoden som ligger bak innsamlingen (Leiulfsrud & Hvinden, 1996). Ifølge Leiulfsrud og Hvinden (1996), kommer det først i etterkant fram hva som er et godt intervju, gjerne under bearbeidingen av

⁷ Med bias menes en predisposisjon til fordel for en preferanse, en sak, et synspunkt, eller en form for forutinntatthet (Becker, 1967).

empirien. I og med at jeg selv har samlet inn dataene vil det hele tiden være en viss mulighet for at jeg kan ha påvirket informantene, og vice versa. De intervjuene jeg selv følte at gikk meget bra, resulterer ikke nødvendigvis i de mest interessante data, og jeg måtte hele tiden etterstrebe at informasjonen som kom fram ikke bare skulle være et ekko av mine egne oppfatninger. I tillegg var det viktig å ikke la seg «forføre» av informantens veltalenhet uten at samtalen egentlig tilførte ny innsikt.

På samme måte kan jeg som forsker føle at intervjuet ikke gikk slik jeg ville, kan dataene allikevel være meget fruktbare (ibid). Informanter som uttrykker at de ikke har spesielt mye å tilføye til enkelte spørsmål eller er motvillige kan i forbifarten nevne interessante momenter. Det kunne under intervjuprosessen virke som at enkelte temaer aldri «fungerte» i samtalen, men ved nærmere gransking i etterkant kan dette kaste lys over forhold jeg som forsker for eksempel ikke kjente særlig godt til - eller det kan vise seg at informanten var mer opptatt av andre temaer slik at disse eventuelt opptok mer tid (Leiulfsrud & Hvinden, 1996). Eksempler på dette er temaer som arbeidets funksjoner og betydningen av mangfold på arbeidsplassen. Det er disse momentene, sammen med de klare relevante dataene, jeg i kapittel 5, «Empiri og analyse», ønsker å identifisere og presentere.

Ifølge Leiulfsrud og Hvinden (1996), finnes det mange måter å få en første orden i dataene på ved bruk av oppdeling og kategorisering. Den første oppgaven i denne fasen av studien var å utkrystallisere mønstre og temaer i datamaterialet (Leiulfsrud & Hvinden, 1996). Jeg begynte med å dele inn empirien i deskriptive kategorier, som personer og steder for å få en fullstendig oversikt uten å «miste» data (Ryen, 2002a). Deretter brukte jeg temaene fra intervjuguidene, og sorterte sitatene etter dem. Da dette var gjort på en oversiktlig måte kunne jeg begynne å se hvilke sitater som underbygde hverandre, og hvilke sitater som representerte uenighet. For min analyse vil det være fruktbart å presentere både likheter, ulikheter, enighet og uenighet i sitatene, for og på best mulig måte belyse studiens problemstillinger. Neste steg i analyseprosessen bestod av å dele datamaterialet videre inn i delkapitler som viser direkte til teoriene og problemstillingene.

For å unngå å miste bredden og variasjonen i dataene vil jeg presenterer et rikt utvalg av direkte sitater under hvert tema. Dette sikrer studiens reliabilitet på en god måte, i tillegg til at informantenes stemmer kommer godt fram.

3.8 Etiske hensyn

Noen informanter kan ha redusert evne til å gi samtykke, og det er ikke gitt at informanter med utviklings- eller funksjonshemming forstår rekkevidden av å delta i intervju (Gjørum, 2010a). Den kognitive svikten er selvsagt individuell (ibid), men i og med at jeg ønsket å intervju mennesker med Downs syndrom, kontaktet jeg i to av tilfellene vedkomnes foreldre slik at de kunne være med på beslutningen om deltagelse i studien.

Det er flere etiske problemstillinger jeg som forsker må ta hensyn til i kvalitativ forskning, både informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser er sentrale begreper (Kittelsaa, 2010). Konsekvenser refererer til at jeg som forsker ikke skal framstille utsatte grupper med funksjonshemminger i et uheldig lys, og konfidensialitet viser til at det (i dette tilfellet) for eksempel ved intervju med utviklingshemmede blir avtalt på forhånd at opplysningene ikke skal gis videre uten anonymisering (ibid).

Fordi jeg behandler personopplysninger (bl.a. lydfiler og notater) er prosjektet mitt meldepliktig (NSD, 2012), og jeg måtte innhente samtykke til å delta i studien av samtlige i mitt utvalg. Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) er personvernombud for blant annet alle universiteter og høyskoler i Norge, og deres hovedoppgave er å bidra til disse institusjonenes kvalitetssikring, for eksempel ved å forhåndsvurdere forskningsprosjekter og gi råd om personvern og regler forskere er pliktige til å følge. Rett til selvbestemmelse og autonomi viser til informantens rett til å bestemme over sin egen deltagelse. Informanten må gi frivillig samtykke til å delta, og har alltid mulighet til å trekke seg (Johannessen et al., 2004). Alle i min studie vil være anonymisert; det er behandlingen av personopplysningen som avgjorde at prosjektet mitt må meldes (ibid), fordi jeg oppbevarer opplysninger om informantene helt til prosjektets slutt. Jeg ønsker heller ikke å kommentere stedstilknytningen til informantene.

Ellingsen (2010), påpeker at utviklingshemmede kan føle seg underlegne når de blir spurt om å delta i et forskningsprosjekt, og at de føler at «må» delta. Samtidig er informasjonskravet tosidig, det er lett for forskeren å anta hva mottagerens forutsetninger er med tanke på å tilegne seg informasjon og ta beslutninger. Informasjonen må utformes på en slik måte at mottageren har anledning til å ta en veloverveid beslutning (Ellingsen, 2010). På bakgrunn av dette jobbet jeg med mine informasjonsskriv i en lengre periode, med kontinuerlig kontakt med min saksbehandler i NSD. Formålet med dette var å så tydelig som mulig formidle

informasjonen i skrивene. I arbeidet med disse informasjonsskrivene ble det noen runder med NSD, fordi det er viktig at det kommer klart og tydelig fram hvordan personopplysningene behandles underveis. Jeg måtte flere ganger revidere og skrive om flere formuleringer som potensielt kunne misoppfattes av mine informanter. Informasjonsskrivet til hovedinformantene ligger som vedlegg nummer 2.

Anonymisering er heller ikke enkelt å sikre, og det er viktig at ikke opplysningene jeg samler inn kommer i feil hender (Ellingsen, 2010). I samarbeid med NSD ble det bestemt at kun jeg og veileder vil ha tilgang til notater og lydfile. Under arbeidet vil jeg lage koblingsnøkler, og referere til informantene med nummer. På et adskilt sted oppbevarer jeg navnelisten til numrene. Når prosjektet avsluttes 3. juni 2014, vil opptak og notater bli slettet. Alle opplysninger vil bli anonymisert i oppgaven, også opplysninger som kan identifisere eventuelle tredjepersoner.

For å sikre at alle informantene er klar over sikkerhetstiltakene nevnt over, må alle informantene skrive under på informasjonsskrivet de mottar på forhånd, hvor det også kommer klart fram at prosjektet er godkjent av NSD. I tillegg var det nødvendig å finne noen som kunne sette meg i kontakt med utvalget, og sammen med min saksbehandler i NSD og veileder, ble det bestemt at NNSD skulle bistå med dette. Da det ble nødvendig å også kontakte NFU måtte jeg ettersende nye informasjonsskriv hvor det kommer fram at også NFU identifiserer informanter for meg.

De etiske refleksjonene forskeren må gjøre seg begrensene seg ikke bare til feltarbeidet, men refererer til alle stadiene i hele forskningsprosessen (Kvale, 1996). Samtykke og konfidensialitet er aspekter som går igjen i de fleste oversikter over etiske hensyn (Hammersley, 1998; Punch, 1989), og er også relevante punkter for min studie. De etiske dilemmaene i forskningsprosessen kan for eksempel utspille seg mellom forsker og intervjuer, og det er viktig å oppnå tillit - tillit viser også til holdningene partene har til hverandre (Fine & Sandstrom, 1998). Også i skriveprosessen spiller etiske dilemmaer en rolle forskeren må ta hensyn til, og ifølge Kvale (1996a) må forskeren være lojal ovenfor sine informanter, og ikke møte dem med en forutinntatt forståelse av deres situasjon.

3.9 For-forståelse

Selv om jeg i denne sammenhengen er forsker, har jeg personlige meninger om feltet jeg undersøker i studien. Ryen (2002) er klar på at det er viktig å ta avstand til egne verdier og meninger i feltarbeidet, og heller prøve å forholde seg nøytral. Dette er for å få bedre tilgang på den informasjon forskeren søker, samt for å etablere tillit med informanten. Forskeren bør være åpen for å få fange informantens subjektive perspektiver og erfaringer. Det vil være nærmest uunngåelig å kvitte seg med alle forventninger og forståelser på forhånd, fordi jeg før intervjuene har bestemt hvilket teoretisk rammeverk jeg skal forholde meg til slik at jeg vet hvilken side av virkeligheten som skal tolkes (Malterud, 2003). Derfor er det viktig å redegjøre for teoriene en bruker i kvalitativ forskning (Olsson & Sørensen, 2003). Olsson og Sørensen (2003) understreker også at forskerens forståelse vil endre seg kontinuerlig gjennom forskingsprosessen.

Personlig er jeg opptatt av at alle mennesker, uavhengig av utviklings- eller funksjonshemminger, skal ha mulighet til å bruke sine evner, det være seg i ordinært arbeid, i skjermede bedrifter eller i andre aktiviteter en selv vurderer som meningsfulle. Mitt teoretiske rammeverk om individets kapabiliteter, arbeid som identitetsmarkør og integrering i arbeidsmarkedet underbygger dette synet. Men under intervjuene forholdt jeg meg så nøytral som mulig, og konsentrerte meg heller om å lytte og stille de rette spørsmålene.

I det neste kapitlet gjør jeg rede for teoriene, eller «bildene» av virkeligheten, jeg har valgt å bygge min analyse på. Teoriene skal kaste lyst over studiens problemstillinger og empiri, og tydeliggjøre de fenomenene vi mennesker kanskje vanligvis ikke observerer, eller tenker over.

4 Teoretisk Rammeverk

Det teoretiske rammeverket jeg finner meningsfullt å bruke for å belyse mine data i analysen, omfatter både inkludering på arbeidsplassen, identitetskonstruksjon og arbeidets rolle i den sammenheng, samt Sens kapabilitetsmodell sammen med den sosiale modellen.

Jeg har valgt å bruke Sens kapabilitetsmodell og den sosiale modellen som et verktøy for å få et mer overordnet og generelt perspektiv på samfunnets utforming med tanke på funksjons- og utviklingshemmede. Dette vil være fruktbare teorier for å belyse hva slags forhold som påvirker mennesker med Downs syndroms muligheter til å delta i det ordinære arbeidsmarkedet og under videregående opplæring. Teorier om arbeidets betydning og funksjoner vil så gi muligheter for og utforske problemstillingene på et mer personlig nivå, med tanke på hva jobben betyr for arbeidstagerne med Downs syndrom, og hva slags mening man kan tillegge det å ha en vanlig jobb.

Jeg begynner med å gjøre rede for hvordan en kan bruke den sosiale modellen og Sens kapabilitetstilnærming med støtte i hverandre. Så greier jeg ut om den sosiale modellen, og etter det om kapabilitetstilnærmingen. Avsnittene som følger etter dette omhandler teorier om inkludering, mangfold og identitetskonstruksjon.

4.1 Sens kapabilitets modell og den sosiale modellen

Det fins flere oppfatninger om hvordan funksjonshemming bør forstås. To eksempler er den sosiale modellen og kapabilitetsmodellen. I den sosiale modellen oppfattes samfunnets konstruksjon som avgjørende for i hvilken grad en person føler seg funksjonshemmet. Grue (2004) skiller mellom en medisinsk modell og en sosial modell. Han hevder at vi har beveget oss fra et biologisk-medisinsk standpunkt hvor vi forstår funksjonshemming som et individuelt problem, som nevnt innledningsvis, til en større forståelse hvor utformingen av samfunnet også bestemmer om en person føler seg funksjonshemmet, kalt den sosiale modellen (Løvgren, 2009).

Kapabilitetstilnærmingen utgjør et mer generelt teoretisk rammeverk. Innenfor dette kan man operasjonalisere den sosiale modellen for funksjonshemming (Burchardt, 2004). Begge rammeverkene kan ved eksponering gi fordeler for den andre.

De politiske målene blir tydeligere dersom en ser på skiftet i hvordan en forstår funksjonshemming, hvor en nå oftere ser på «hemmingen» som et fravær av samspill mellom forutsetninger og betingelser for deltagelse i samfunnet, for eksempel på arbeidsmarkedet og andre sosiale arenaer (Grue, 2004). Fokuset blir heller rettet mot individuelle forutsetninger for å delta, samt samfunnets betingelser for dette. Dermed er det ikke avhengighet av rullestol som hindrer deltagelse, men heller fraværet av ramper (ibid); det er ikke mangel på finmotorikk som er problemet for arbeidstageren med Downs syndrom, det kan heller for eksempel være mangelen på tilrettelagte oppgaver eller oppfølging. Det er nødvendig med økt kunnskap om barrierer som dette for at likestilling for utviklings- og funksjonshemmede skal bli forbedret, og i så måte er både deltagelse på arbeidsmarkedet og sosiale aktiviteter viktig.

Løvgren (2009) mener også at en bør se funksjonshemming som sosialt konstruert. Den sosialt konstruerte funksjonshemmingen blir opprettholdt under spesielle samfunnsmessige betingelser, der samfunnet er utformet for funksjonsfriske. Det gjelder for eksempel store deler av det ordinære arbeidsmarkedet (Løvgren, 2009). Vektleggingen av å redusere sosiale barrierer og andre miljøbarrierer står i kontrast til at uførheten tidligere, i lys av den medisinske modellen, heller ble sett på som en «personlig tragedie», ifølge Oliver og Barnes (2010, s. 549). De hevder at tilnærminger basert på sosiale modeller kan frambringe endringer i handlinger og politikk som stimulerer til mindre ekskludering av funksjonshemmede.

I boka «Commodities and Capabilities» (1985), hevder Sen at menneskes kapabilitet til å fungere, hva personen kan gjøre eller være er viktigere enn de typiske målene inntekt og bruk tilgjengelige offentlige tjenester (Mitra, 2006). Sens forståelse kan også benyttes for å forklare hvordan tre typer faktorer kan resultere i funksjonshemming: individets personlige karakteristikk (kjønn, alder osv.), individets miljø (sosialt, fysisk, politisk, økonomisk) og individets ressurser (Mitra, 2006, s. 236). Blant de som har tilpasset Sens kapabilitetstilnærming til hvordan en kan forstå funksjonshemming er Burchardt (2010) og Mitra (2006, s. 236). Mitra mener at forskere ved bruk av kapabilitetstilnærmingen kan analysere (1) funksjonshemming på kapabilitetsnivå, (2) potensiell funksjonshemming, og (3) faktisk funksjonshemming på funksjonsnivå. Sens rammeverk kan dermed brukes til å forstå funksjonshemmingen og dens konsekvenser på ulike arenaer, som for eksempel i arbeidslivet.

Den sosiale modellen fungerer som et konseptuelt rammeverk for evaluering og planlegging av politikk, lover og programmer knyttet til personer med funksjonshemninger generelt. Det

er i tillegg verdt å merke seg at den kan være nyttig i utforming av målsettinger for rettfærdige tiltak for å forbedre hverdagen til mennesker med nedsatt funksjonsevne, samt for å utvide deres friheter til å gjøre eller være det de verdsetter, ved å redusere barrierer i samfunnet. Dette gjelder ikke bare utforming av lover mot diskriminering på arbeidsplassen eller tiltak for å få flere utføre i arbeid, men også byplanlegging, bygging av fabrikker og arbeidsplasser og lignende, slik at disse konstrueres uten barrierer, og dermed ikke bare er til fordel for funksjonsfriske.

Burchardt (2004) argumenterer også for at en bør vektlegge forholdet mellom sosiale barrierer, individuelle hindringer og viktigheten av frihet, men også misnøye med inntekt når en vurderer velferd. Å bringe den sosiale modellen og kapabilitetstilnærmingen sammen vil ifølge han ha implikasjoner for analysen, holdninger og framgangsmåten. På den måten vil en kunne studere andre dimensjoner enn inntekt og forbruk, som for eksempel subjektiv velvære, lykke, muligheter og prestasjoner. I motsetning til teorier om menneskers lykke, forbruk og inntekt, kan en ved hjelp av kapabilitetstilnærmingen altså se på individets evner/kapabilitet.

Den sosiale modellen kan derfor adressere kampen mot diskriminering av funksjonshemmede, den kan legge til rette for anvendelse av en tilnærming hvor en kartlegger individers evner og kapabiliteter, hva de ønsker å gjøre og være, for å identifisere potensielle jobber og aktiviteter. Både den sosiale modellen og Sens kapabilitetsteori understreker viktigheten av å respektere individer som de er. Dette er lettere å forstå dersom en tenker seg en person som passer samfunnets normer og forventinger med tanke på jobb og sosiale sammenkomster, men er avhengig av rullestol. Selvfølgelig er det stor forskjell på hvor stor funksjonsnedsettelsen er, men en bør alltid søke etter å redusere de barrierer som eventuelt skulle komme i veien for å bruke ferdighetene sine.

4.1.1 Den sosiale modellen

Grunnlaget for den sosiale modellen ble utviklet på 70-tallet av en funksjonshemmet aktivist, Vic Finklestein, som representerte en interesseorganisasjonen Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), i England (Oliver & Barnes, 2010). Teorien viser til at funksjonshemming blir skapt av et uvennlig miljø, med sosiale- og miljøbarrierer, selv om

også selve hemmingen kan gi personlige hindringer. Uførhet er noe som blir tillagt på toppen av funksjonssvekkelse. Det er således samfunnet som gjør funksjonshemmede uføre og medfører at de ekskluderes. Ideene til UPIAS ble seinere utviklet av Mike Oliver på 80-tallet, og teorien refereres til som «den sosiale modellen for funksjonshemming».

Den sosiale modellen har også vært gjenstand for kritikk fordi den legger for mye av ansvaret på den fysiske omverdenen og samfunnet som omgir den funksjonshemmede. Watson og Shakespeare (1997) forsvarer den sosiale modellen. De mener at kritikerne ignorerer funksjonshemming eller feiltolker funksjonshemmedes liv på det viset at de hevder at funksjonshemmingen er en personlig, medisinsk tragedie, og at samfunnet dermed ikke står ansvarlige for barrierer mennesker med funksjonsnedsettelse måtte møte.

Goering (2010) peker på at et annet problem med den sosiale modellen er at familiemedlemmer ikke alltid kjenner til den eller diskusjonen om sosialt konstruerte barrierer. Den medisinske modellen er så utbredt at mange bare ser funksjonshemming som et individuelt problem. Det å opplyse dem om den sosiale modellen, og at nedsatt funksjonsevne ikke bare er et privat problem, kan for eksempel gi foreldre bedre muligheter til å tilpasse og forbedre hverdagen til deres funksjonshemmede barn (Goering, 2010).

Ifølge Verdens Helseorganisasjons (WHO) klassifisering, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), defineres funksjonshemming som et komplekst fenomen som ikke utelukkende kan forstås ut fra en medisinsk modell. ICF sier at funksjonshemming består av tre elementer: begrensning i deltagelse, nedsettelse i funksjon og begrensning i aktivitet. Det er, som nevnt, ikke bare individuelle forhold som skaper barrierer for individet, men også samfunnsforholdene individet omgis av (NOU, 2005:5). Tøssebro (2012), gjør rede for «barrierefortellinger» (s.35), og mener dette refererer til at hovedproblemet til utviklingshemmede arbeidstagere er at arbeidsplassen er for dårlig tilrettelagt. Både holdningene til arbeidsgivere og kollegaer, følelse av å ikke strekke til og erfaringer med tiltaksapparater hører til under et bredt sett av barrierer (Tøssebro, 2012).

Carson (2009) hevder at mennesker med funksjonshemninger først blir hemmet når de blir ekskludert fra sosial deltagelse som et resultat av fysiske eller organisatoriske barrierer i hverdagen. Disse barrierene hindrer dem fra å ha lik tilgang til informasjon, arbeid, kunnskap, offentlig transport, sosiale muligheter med mer (Carson, 2009). Eksempler på dette er

diskriminerings-, kostnads-, produktivitet og informasjons- og holdningsbarrierer som nevnt innledningsvis i oppgaven.

Nyere politisk utvikling i tilnærmingen til uførhet og funksjonshemninger promoterer inkludering. Antidiskrimineringslover og annen politikk for like muligheter viser at funksjonshemmede mennesker blir urimelig begrenset i sin hverdag og de hindres i å delta i sosiale aktiviteter som funksjonsfriske tar for gitt (Carson, 2009).

4.1.2 Sens kapabilitetstilnærming

Kapabilitetstilnærmingen kan ses som et bredt, normativt rammeverk for evalueringen av individuell velvære, sosiale ordninger, og utarbeiding av politikk. Slike ideer kan spores tilbake til kjente filosofer som Aristoteles, Adam Smith og Karl Marx. I de siste tiår forbindes dette helst med økonomen Amartya Sen og filosofen Martha Nussbaum. Tilnærmingen har vært brukt i mange forskningsfunn og akademiske disipliner, blant annet i utviklingsstudier, velferdsøkonomi, sosialpolitikk og politisk filosofi. Det er ikke en teori som i seg selv forklarer velferd, ulikhet og fattigdom. Det er heller et verktøy for å forstå og konseptualisere og evaluere nevnte fenomener (Robeyns, 2000).

Amartya Sens kapabilitetstilnærming ble først utviklet i 1980-årene for å forstå velferd og levestandard (Mitra, 2006). Teorien kan også brukes på funksjonshemmedes muligheter for sosiale aktiviteter og arbeid, i tillegg til evaluering av levestandard. I de siste tiårene har Sens kapabilitetstilnærming blitt et alternativ for forskning på fattigdom og utvikling, men også ved forskning på ulikhet, og den er brukt i flere bøker og artikler til å takle økonomiske, sosiale og etiske spørsmål (Clark, 2005). Grunnlaget for Sens teori er hans kritikk av vanlig brukte mål på velferd, som inntekt og subjektiv lykke. Det er ønskelig å inkludere leveårsresultater når en undersøker velferd, men Sen (1992) hevder at dette gir begrenset kunnskap om hva slags liv en har mulighet til å leve.

Sens kapabilitetsteori legger fokuset på det livet en har mulighet til å leve, altså ens kapabilitet til å oppnå og fullføre, hva en lykkes i å være eller gjøre (Mitra, 2006). Målet med velferd, rettferdighet og utvikling bør konseptualiseres i form av menneskers evne til å fungere, deres muligheter til å ta del i ønskede arenaer og samfunn, og til å være det mennesket en anser som meningsfullt å være (Robeyns, 2000). Fordi at utviklingshemmede

ofte blir hindret i nettopp dette, mener Arntsen (2012) at utviklingshemming kan resultere i kapabilitetsfattigdom (Arntsen, 2012).

I utilitarismen finner vi «nytte» som et grunnleggende begrep, mens det i denne tilnærmingen er begrepet «funksjoner» eller «funksjonering» (engelsk: functions) som er utgangspunktet. Funksjoner inkluderer blant annet hvile, det å være frisk, en del av et fellesskap, det å kunne praktisere religion, eller det å kunne delta i arbeidslivet. Begrepene *å gjøre* og *å være*, er *funksjoner*, som sammen gjør livet verdifullt. Knyttet til dette er begrepet «kapabilitet». De ulike kombinasjonene av funksjoner som et individ kan realisere - og som dermed utgjør det settet av funksjoner man har mulighet til å velge fra, er kapabiliteter (Robeyns, 2000, s. 5).

Kommoditet → Kapabilitet (til å fungere) → Funksjon(er) → Nytte (f.eks. lykke) (Tilpasset fra Robeyns, 2000, s.5)

Forskjellen mellom oppnådd funksjon og kapabilitet/evne, kan ses som forholdet mellom prestasjoner på den ene siden, og frihet og verdifulle muligheter som en kan velge på den andre siden. Det viktigste er menneskers frihet eller kapabilitet til å føre livet på ønsket måte, og ikke nødvendigvis hva man faktisk velger å gjøre (Robeyns, 2000).

Meningen med tilnærmingen er med andre ord å sikre grunnleggende kapabiliteter, eller *muligheter*, goder og friheter som er nødvendige for å bevare menneskelig funksjonsmåte. For at vi skal kunne ha et «menneskelig liv» må flere kapabiliteter trygges, hvor for eksempel kapabilitet til liv, kroppslig integritet og kontroll over ens omgivelser er blant disse (NOU, 2012:15, s. 66-67).

Mitra (2006) hevder at funksjonshemming og uførhet i kapabilitetsperspektivet kan ses som berøvelse av funksjon, slik at en først har nedsatt funksjonsevne når en mister praktiske muligheter som et resultat av fysisk svekkelse eller helserelaterte tilstander. Hun skiller mellom *potensiell funksjonshemming*, altså kapabilitetsfrarøvelse som en reduksjon i praktiske muligheter, og *faktisk funksjonshemming*: funksjonsfrarøvelse, altså en reduksjon i verdifulle ting å gjøre eller være (s. 241).

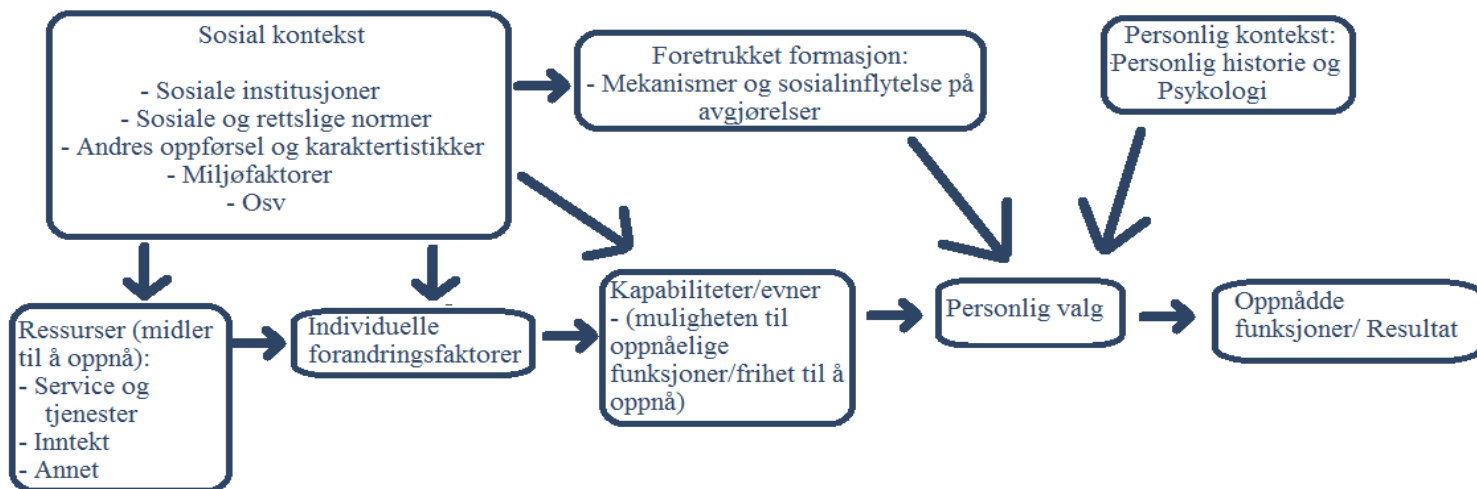
Tilgjengelige ressurser, miljø og personlige karakteristikk påvirker kapabilitetssettet til et individ, som fører til funksjoner eller det individet oppnår ved å gjøre eller være. Funksjonene er et undersett av kapabilitetssettet, altså de kapabilitetene individet ønsker å oppnå.

Kostnaden av å oppnå en gitt kapabilitet varierer i forhold til miljøet i individets samfunn og

dets rikdom. Når kapabilitetstilnærmingen brukes til å forstå funksjonshemninger, vil kostnaden av å oppnå for eksempel mobilitet variere veldig både med tanke på lokal tilgjengelighet av teknologi, fysisk miljø og ressurser (Mitra, 2006).

Figur 4.1 nedenfor, viser at en variabel kan være en personlig karakteristikk, en kapabilitet eller en funksjon. For eksempel kan utdanning ses som en personlig karakteristikk som påvirker jobb som funksjon, som hva slags utdanning et arbeidende utviklingshemmet menneske har. Utdanning kan også ses på som en kapabilitet, altså om personen har mulighet til å ta utdanning. Hele tiden vil, ifølge Sens kapabilitetstilnærmelse, både miljø, ressurser, sosial kontekst, personlige valg og evner spille en rolle for om individet kan oppnå det det ønsker (Mitra, 2006).

Fig. 4.1: Komponentene i Sens kapabilitetstilnærming , tilpasset fra Mitra (2006)



Alkire (2007) har forsøkt å operasjonalisere Sens teoretiske begreper. Hun hevder at i kapabilitetstilnærmingen kan individuelle fordeler beregnes på minst fire måter: som velferdsoppnåelse, velferdsfrihet, virksomhetsfrihet og som virksomhetsoppnåelse. En individuell fordel med tanke på personlig velferd eller trivsel, kan både defineres som på et elementært nivå, for eksempel om individet er velernært, men også i et mer sammensatt perspektiv, for eksempel om individet har høy eller lav selvtillit. I tillegg kan det referere til virksomhet; mulighet til å nå mål som en verdsetter. Dette kan være alt fra ressurser til å fullføre ønsket studie, eller det å promotere politikk en er tilhenger av (Alkire, 2005).

Det kan være meningsløst å bare fokusere på *et* av disse perspektivene og ignorere resten. Samtidig kan det oppstå konflikt mellom de fire. Han bruker et scenario som eksempel: Hvis du er ute på picnic, og du oppdager av et annet menneske som holder på å drukne, vil virksomhetfriheten din kunne øke - fordi du får muligheten til å redde et liv, mens din oppnådde velferd vil kunne bli redusert fordi du blir kald og våt (Alkire, 2005).

I likhet med Adam Smith mener også Sen (1990) at økonomisk vekst er nødvendig for menneskelig utvikling, ifølge Burchardt (2004). Men som Aristoteles argumenterer han for at rikdom ikke er det godet mennesker søker. I mange tilfeller er ikke menneskers mål bare å være velstående. Mange ønsker også å bidra til fellesskapet, for eksempel ved å tilby arbeidskraft. Når en vurderer livskvalitet bør en derfor se hva mennesker er kapable til å oppnå framfor hva de velger å gjøre (Burchardt, 2004).

Sen erkjenner at mennesker i forskjellige samfunn har ulik kapasitet til å omgjøre inntekt og varer til verdifulle ting. Varene har forskjellige karakteristikk etter som hvem som besitter dem. En funksjonshemmet person kan trenge ekstra ressurser, som rullestol og ramper, for å kunne oppnå det samme som en funksjonsfrisk person. For en funksjonshemmet kan en rullestol sørge for transport, men den har ikke samme karakteristikk for en funksjonsfrisk (Mitra, 2006).

Ifølge Sletten (2011) er det ikke mengden ressurser en har tilgang til som er det viktigste hos Sen, men heller hva en har evner til å gjøre, samt hva en har evner til å være. Sletten (2011) hevder at en persons evne til å gjøre om materielle goder til nytte kan variere med kjønn, helse og alder. Økonomiske ressurser utgjør kun en side av alt som påvirker hvordan vi lever. Frihetsgraden blir på denne måten en funksjon av ressurser og strukturelle betingelser. Muligheten til å gjøre nytte av en ressurs påvirkes av adgangen til forskjellige arenaer, for eksempel kan ekskludering eller dårlig tilrettelagt miljø på arbeidsmarkedet hindre at en funksjonshemmet gjør nytte av sine ferdigheter der (Sletten, 2011).

4.2 Inkludering og mangfold på arbeidsplassen

Ifølge Olsen og Kvåle (2006), anser man mottagere av uførepensjon som en utfordring for den norske økonomien, samtidig som at det også er et problem for hvert enkelt individ.

Arbeidskraften er i dag samfunnets største ressurs, og det er avgjørende å opprettholde og skape verdier for at den norske velferdsmodellen skal være bærekraftig (NOU, 2012:6). I et fordelingsperspektiv er også yrkesdeltagelse viktig, da det kan være med på å forebygge fattigdom og sosiale forskjeller - dermed blir arbeidsmarkedet en viktig arena for å motvirke marginalisering av forskjellige grupper (ibid), som for eksempel mennesker med Downs syndrom eller andre utviklingsshemninger.

Kirton og Greene (2010) valgte å fokusere på «diversity» i sin bok om inkludering for å gjenspeile mange teorier om likhet, organisasjonsutvikling og likestillingspolitikk, samt for å illustrere overgangen til mer fokus på arbeidsstyrken og mangfold blant arbeidstagerne i England på slutten av 90-tallet og begynnelsen av tiåret etter (Kirton & Greene, 2010b). Ordet mangfold ble stadig tatt mer i bruk framfor begreper som likestillingspolitikk eller like rettigheter, og forskningen har økt i samme retning. Ifølge forfatterne kan enhver bedrift nyte godt av mangfold blant sine ansatte på utallige måter, så lenge man ikke overser konflikter, problemer og andre konsekvenser.

«Mangfold» som begrep er hyppig brukt når man snakker om inkludering i arbeidslivet, og viser til noe som er forskjellig, til noe positivt; forskjellighet i et mulighets perspektiv (Berg, Thorshaug, Garvik, & Svendsen, 2012). Ifølge Berg m.fl. (2012), beveger vi oss fra å definere mennesker til marginaliserte grupper, til å se på potensialet til dem som tidligere har vært utestengt. Mangfold i arbeidslivssammenheng handler om at bedriften skal gjenspeile virkeligheten - hvor vi lever sammen både med og uten funksjonshemninger, med forskjellig etnisitet og kjønn osv. Fokuset skifter fra begrensningene til marginaliserte grupper, til hvordan arbeidsmarkedet kan bli mer åpent for mangfold, samt hvordan det kan tilrettelegges for nettopp dette (ibid).

Mangfoldsledelse handler ikke bare om at også mennesker med for eksempel Downs syndrom eller flere innvandrere skal inn i arbeidslivet; det handler også om å unngå et snevert syn på det som Berg m.fl. (2012) kaller «normal-arbeidstageren» (s.9). Man kan dermed se på mangfoldsledelse som en annen måte å argumentere for inkludering på arbeidsplassen, hvor en også tjener bedriften interesser. Dette er fordi bedriften blant annet kan hjelpe funksjonshemmede til å utvikle og utnytte sitt potensial, ikke for å være «snill», men fordi det faktisk lønner seg (ibid). Selv om arbeidsledigheten er lav i Norge, er muligheten for arbeid skjevt fordelt blant forskjellige grupper. Arbeidsledigheten blant funksjonshemmede er

relativt lav, men blant dem som ikke har jobb i denne gruppen ønsker i overkant av 25 prosent å delta mer. Fokuset på økt mangfold i arbeidslivet er stadig viktig (ibid). Etske argumenter handler om menneskeverd og rettferdighet, mens samfunnsmessige argumenter handler om å unngå diskriminering og samfunnsmessige konsekvenser (som depresjon, overvekt eller andre helseskader grunnet arbeidsledighet) (ibid).

For enkelte er kanskje deltagelse i arbeidslivet et lite realistisk alternativ, men det å ha et helseproblem, det være seg både rullestolbruk, Downs syndrom eller sykdommer, er ikke synonymt med å ikke kunne jobbe. Både tilrettelegging, oppfølging og annen arbeidsinkluderende politikk kan bidra til å få øke arbeidsdeltagelsen og redusere antallet som mottar trygd (ibid). Men, i dag er ikke jobben bare viktig som økonomisk kilde, men også for sosial nettverksbygging, selvtillit og som en arena for meningsfulle aktiviteter (Torunn. Olsen & Kvåle, 2006); arbeidet har også stor betydning sett i individuelt perspektiv.

4.3 Identitetskonstruksjon og arbeidets funksjoner

Verdier som selvtillit og meningsfulle aktiviteter kan skapes og fremmes også på andre arenaer, men arbeid kan på en helt annen måte gi sosial status fordi det er en betydelig identitetsmarkør. Tapet av fritid trenger ikke føles ubetydelig når det er en nyttig aktivitet både for individet selv og for samfunnet generelt (NOU, 2012:6).

Identitet, status og selvforståelse konstrueres ikke i et vakuum, denne konstruksjonen er avhengig av omgivelsene til individet (Jensen, 2004; Lundtveit, 2005). Ettersom at jobben stadig blir en viktigere del av hverdagen, blir den også en mer betydningsfull kilde til konstruksjonen av identitet og selvforståelse, hevder Lundtveit (2005) med referanse til blant andre Beck (2004), Giddens (1996) og Illeris (2002).

I mange land, også i Norge, preges samfunnet i større grad av individualisering. I denne settingen kan blant annet deltagelse på arbeidsmarkedet ses på som en del av et identitetsprosjekt (Giddens, 1996). Mange bruker kanskje arbeidslivet som et sted for selvrealisering og -utvikling. Mennesker blir formet av miljø og aktiviteter, og vi «blir et vi gjør» (Jakobsen, 2001, s. 40). Hvordan vi velger å bruke vår tid, eller hva vi har mulighet til å bruke tida vår på, som for eksempel type arbeid, muliggjør individuelle bidrag til samfunnet, samtidig som at det å være sysselsatt gir arbeidstageren kompetanse og dyktighet innenfor sitt

felt. På den måten kan det også hjelpe arbeidstageren å finne sin plass i det miljøet de befinner seg (ibid). Jakobsen (2001), er også blant dem som hevder at arbeidslivet blir viktigere og viktigere for personlig utvikling, og det å følge seg inkludert, samt det å inkludere andre, blir desto viktigere. Dette fordi at når vi utvikler ferdigheter og interesser, og blir gode til det vi gjør sammen med kollegaer, får vi føle på samhold (ibid).

Arbeid og identitet kan altså være tett knyttet sammen; identitet kan referere til individets karakteristikk, men også dets utsikter i karrieremuligheter. Identiteten konstrueres ut ifra hva vi gjør, og identitetsforandringer vil kontinuerlig skje gjennom livet etter hvilke aspekter vi ser på som viktig, fordi identitet deriveres fra erfaringer, daglige aktiviteter, interaksjoner og hvordan vi har det (Jakobsen, 2001). Identitet er dermed ikke noe uniformt, men en interaktiv prosess ifølge Mead (1934), eller utviklet gjennom konstant forhandling om individers prestasjoner ved hjelp av interaksjoner, hevder Jakobsen (2001) i sin artikkel om arbeid og identitetskonstruksjon. Identitet er fragmentert, konstant i endring, formet - og formet igjen, som en konsekvens av blant annet kulturelle systemer, forskjellige arenaer og diskusjoner med andre (ibid).

Sett ut ifra et essensialistisk perspektiv er identitet definert som noe statisk, noe medfødt og grunnleggende. Ifølge Lundtveit (2005), kan man også forstå identitet som noe vi konstruerer i sosiale relasjoner gjennom samspill. Olsen (2009) hevder at samfunnsvitenskapen har grunnlagt sitt identitetsbegrep på George H. Meads verker fra 30-tallet, hvor han skriver at «den generaliserte andre» satt sammen av andres holdninger, og ikke en del av «selvet». Mead skiller mellom jeg-et som handlende og spontant, og på jeg-et som selvvurderende (skillet mellom «I» og «me»), og disse to representerer to motsatte sider av identitet; et tveegget sverd som illustrerer hvor komplekst begrepet *identitet* faktisk er (Olsen, 2009, s. 82). Dette skillet får fram hvordan en ser seg selv og sin identitet, i tillegg til at gruppers felles selvforståelse og erfaringer påvirker individets identitet (ibid).

Ifølge Harstad (2012), er det nevnte skillet utgangspunkt for Erwing Goffmans utvikling av begrepet identitet. Goffman videreutviklet Meads teori og skrev om begrepet «presentation of self». Han skiller mellom «selvbilde» og «offentlig bilde» med referanse til det han kalte «inntrykksforvaltning» (Harstad, 2012, s. 18). Med dette perspektivet vil alle sosiale aktører bevisst forvalte sin identitet, og sosiale handlinger er refleksive, fordi individet ikke bare handler, men det er også klar over at handlingen viser omverdenen hvem man er og hva man vil framstå som (ibid). I alle sosiale hendelser vil ulike tolkninger være mulig, og individet

som sosial aktør erfarer og tolker disse gjennom tilgjengelige verdier, ideer og erfaringer (Olsen, 2003). Disse kan tolkes forskjellig fordi individene står posisjonert i forhold til hverandre på forskjellige måter, med forskjellig kunnskap, ifølge Olsen (2003). Han hevder videre at individets tidligere erfaringer vil vise seg for eksempel på arbeidsplassen - både i pauser og under arbeidet i samhandling med kollegaer.

Holland m.fl. (1998) understreker at et individs identitet ikke bare formes av en erfart posisjon, og dets passive refleksjoner rundt dette. Identitet er også noe man har ideer om med tanke på hvem man vil være og hvem man vil at andre skal oppfatte en som, og individet vil aktivt ta i bruk virkemidler og symboler for å kunne konstruere sin identitet (Holland, Lachicotte, Skinner, & Cain, 1998). Når Holland m.fl. (1998) referer til hvordan sosiale aktører strategisk forholder seg til og utvikler identiteter, kaller de det «symbolic bootstrapping» som viser til hvordan ytre identitetsforvaltning går hånd i hånd med en indre emosjonell forandring der man ønsker å overbevise både seg selv og andre sin identitet (s.42). Hvordan en sosial aktør presenterer seg selv foregår i både kreative og refleksive prosesser, og handler om hva en drømmer om, lengter etter og hvordan man vil betraktes av andre eller hvordan man ikke vil bli betraktet av andre (ibid).

I tillegg til at arbeidet påvirker den ytre identitetsforvaltningen, kan arbeidet representere mange meningsfulle muligheter. I 2008 ga NFU ut et temahefte om veier til arbeid for funksjonshemmede med følgende hovedbudskap om arbeidets funksjoner:

«Arbeid gir mening og tilhørighet i hverdagen.
Arbeid gir mulighet til å være kreativ, skape og produsere.
Arbeidsplassen er en arena for personlig utvikling og læring.
Arbeidsplassen gir mulighet til å utvikle vennskap.
Arbeid gir en trygghet fordi vi tjener egne penger.» (NFU, 2008 s. 2)

Samtidig som at arbeid bidrar til selvforsørgelse, selvstendighet og bedre helse, får man også kontakt med andre mennesker og kan føle tilhørighet når man har en jobb å gå til (NOU, 2012:6). Det enkelte individ får mulighet til å bruke sine evner og ressurser på jobben, noe en kan forstå som et gode, og et grunnlag for personlig vekst og bedre selvfølelse legges. Både direkte, gjennom kontakt med andre, og indirekte, gjennom den statusen jobben kan gi, er deltagelse i arbeidslivet viktig for sosial inkludering (NFU, 2008).

Holland m.fl. (1998) viser også til at det er gjennom møte med mennesker at informasjon om andre benyttes for å danne seg et inntrykk, hvor man alltid legger mer vekt på noen aspekter og mindre på andre. Et eksempel på dette kan være informasjon om karriere, interesser eller religion som kommer fram gjennom interaksjonen, og hvordan informasjonsmottageren danner seg et inntrykk av vedkomne.

I denne studien er jeg mer opptatt av at identitet er noe dynamisk som hele tiden skapes framfor at identitet er statisk; altså går jeg ut ifra en konstruksjonistisk forståelse av identitet. Forskjellige kategorier, som etnisitet, klasse og religion, er med på å konstruere mange typer identiteter (Hylland-Eriksen, 2004). Individet definerer seg selv og andre ut ifra slike kategorier, verdier og symboler. Hva slags arbeid man har kan for eksempel være med på å bestemme hvordan man ser på seg selv og hvordan andre ser en. Individ og samfunn står i et gjensidig påvirkningsforhold og et slikt perspektiv er fruktbart når jeg skal belyse mine problemstillinger tatt i betraktning at arbeid, som nevnt, i større grad framstår som en viktig identitetsmarkør. For mennesker med funksjonshemming kan arbeidet i tillegg ha større betydning enn for andre (Reinertsen, 2013).

I neste kapittel vil jeg presentere deler av mitt datamateriale, samt gjøre rede for noe relevant forskning til sammenligning, diskusjon og underbygning. Jeg vil analysere mitt datamateriale i lys av teori og annen forskning.

5 Empiri og analyse

Når jeg i dette kapitlet presenterer data fra mine kvalitative intervjuer ønsker jeg å beskytte informantenes identitet samtidig som at jeg vil videreformidle deres perspektiver på best mulig måte. I og med at jeg har valgt kvalitativ metode, begynte både tolkning- og analyseprosessen allerede under intervjuene og samtalene med informantene (Thagaard, 2009). Jeg vil i de følgende avsnittene ta for meg temaer som gikk igjen i samtlige intervjuer og i alle intervjuguidene og kategorisere disse på en hensiktsmessig måte, og fortsetter tolkningsprosessen.

I avsnittene som følger vil jeg ta utgangspunkt i empirien fra hovedinformantene, altså arbeidstagerne med Downs syndrom, hvordan de fikk sine ordinære jobber, samt hvilke faktorer som var medvirkende for at det skulle la seg gjøre. Deretter vil jeg trekke tråder til hvordan overgangen fra videregående skole til arbeidsliv tilrettelegges, og hvordan skolen samarbeider med andre instanser som Nav og lokalt arbeidsliv. Videre belyser jeg arbeidsgiverens rolle når det kommer til tilrettelegging på arbeidsplassen, identifisering av arbeidsoppgaver og fjerning av andre barrierer, i tillegg til hva ansettelse av en arbeidstager med Downs syndrom kan bety for samhold og mangfold i bedriften. Etter dette følger et avsnitt hvor jeg presenterer min empiri knyttet til arbeidets betydning, samt betydningen av samfunnets forståelse av funksjonshemming. Underveis drøfter jeg mine data i lys av teoriene jeg har valgt å bruke.

5.1 Med Downs syndrom og vanlig jobb: Hvordan går det til?

Altså, jeg kaller meg selv for lagerleder Fleksnes. («Kristian»)

Reid og Bray undersøkte i 1997 hvordan deres utvalg, bestående av 17 utviklingshemmede arbeidstagerne, fant sine jobber på New Zealand. De fleste av deres informanter identifiserte arbeidsplassene ved hjelp av uoffisielle kanaler (Reid & Bray, 1997). Norske studier har også pekt i samme retning, deriblant Terje Olsens studie fra 2006. Også i hans undersøkelse var ofte både foreldre og deres sosiale nettverk sentrale da Olsens utvalg skulle finne en vanlig

jobb, i tillegg til noen tilfeller hvor arbeidstageren var en del av ordningen Arbeid med bistand (Olsen, 2006).

Samtlige av mine tre hovedinformanter fant sine ordinære jobber ved hjelp av kontakter; det være seg bekjente, lærere og med hjelp fra foreldre. «Anders» var så heldig at en av hans lærere allerede i 8. klasse begynte å se etter muligheter for praksisplass:

«Han var jo på skole, på ungdomsskole. Også var det læreren der som var ivrig. Så sånn på våren i åttende klasse, kontaktet hun en matvarebutikk og lurte på om «Anders» kunne få en praksisplass. Og det fikk han. Ja, allerede i niende klasse hadde de fått ordna praksisplass. Og da var ikke vi inni bildet, det var ikke vi som egentlig har pressa fram det løpet her. Men det var hun læreren på ungdomsskolen, og jeg tror det er veldig, veldig viktig å legge det opp derifra. Der trenger de litt mer enn bare teorien.» («Anders'» mor)

Det at «Anders» gradvis blir introdusert for arbeidslivet allerede fra ungdomsskolen av er et viktig poeng, og har ifølge han selv gitt han store fordeler, både med tanke på prosessen rundt indentifisering av praksisplass på videregående skole, og når det kommer til det å føle seg trygg og godt kjent på jobben etter videregående skole.

En av de andre informantene med Downs syndrom, «Kristian», hadde selv et veldig bevisst ønske om å jobbe i ordinær bedrift da han skulle finne jobb. Han prøvde seg på et par andre ordinære arbeidsplasser etter videregående skole, og er i dag sikker på at en vanlig jobb på et stort supermarked var rett valg for ham. Han «stortrives med sine nærmeste venner og har hyggelige dager på jobben.» («Kristian»)

Rosenstock m.fl. (2004), mener det Danske lovverket byr på fruktbare muligheter for at arbeidsgivere skal kunne skape en inkluderende arbeidsplass. De hevder i sin rapport at noen faktorer vil gjøre det lettere for utviklingshemmede å delta i det ordinære arbeidslivet, for eksempel kan prosessen forenkles ved at arbeidsgiveren får en konkret henvendelse.

«Ingrids» framgangsmåte kan ligne noe på Rosenstock og hennes kollegaers forslag, fordi hun og familien henvendte seg til hennes nåværende arbeidsplass på en restaurant; men dette var i midlertidig etter at hun hadde jobbet der på somrene og i praksis i forbindelse med videregående opplæring. Moren hennes forklarer prosessen som følger:

«Jeg husker ikke helt hvem som fikk ideen, men i alle fall så fikk skolen kontakt med restauranten, og sjefen der var så positiv! Og sa at han veldig gjerne ville at «Ingrid» skulle

komme og jobbe der en dag i uka. Og etter noen måneder ble det jo sommer og da søkte hun om sommerjobb der og fikk det. Hun viste at hun dag etter dag etter dag kunne gjøre en kjempeflott jobb.» («Ingrids» mor)

Nav ble koblet inn da Ingrid skulle ha samtale med sjefen i forbindelse med at hun søkte fast jobb. Saksbehandleren fortalte at det var første gangen han var med på et slikt møte, der en person med Downs syndrom ønsker ordinær jobb. På møtet avklarte de hvor mye Ingrid skulle jobbe; hvor mange dager i uka, og hvor mange timer per dag. Moren til Ingrid husker godt hva arbeidsgiveren sa da møtet var over:

«Han sa til Ingrid at «den her jobben, den er din, og det er ikke fordi jeg er snill, men fordi du gjør en veldig god jobb her hos oss». Det hadde Ingrid vist gjennom to somrer og i praksisperioden. Han visste at han fikk ei som jobba veldig bra.» («Ingrids» mor)

«Ingrid» og moren hennes fortalte meg også at flere restauranter av samme type i deres region, hadde tatt kontakt med Ingrids sjef med spørsmål om han visste om andre med Downs syndrom som kunne tenke seg samme jobb som «Ingrid» i deres restaurant.

«Ingrid» var også to år på folkehøgskole. Både «Ingrid» og moren understreket viktigheten av «den ekstra utdanningen folkehøgskoler kan tilby unge mennesker med utviklingshemninger», både med tanke på ny erfaring, men også knyttet til hverdagslivstrening og overgangsfasen hvor de unge etter hvert skal bo mer for seg selv. Når perioden på folkehøgskolen gikk mot slutten skrev «Ingrid» selv jobbsøknad og fikk fast jobb på restauranten. For «Ingrid» har det vært veldig givende å ha en sommerjobb. Dette har vært god arbeidstrening for henne, samtidig som at hun har hatt en jevn overgangsfase fra skole til arbeid.

Unge Funksjonshemmede (2013) hevder at mange arbeidsgivere ikke kjenner til Navs støtteordninger ved ansettelse av utviklings- eller funksjonshemmede. I deres undersøkelse kommer det fram at få i deres utvalg fant jobbene sine med hjelp fra Nav; brorparten søkte selv eller fikk hjelp av kontakter. De to arbeidsgiverne jeg har snakket med viser også til at deres ansatte med Downs syndrom fikk jobben via uoffisielle kanaler. Arbeidsgiveren på trykkeriet fortalte meg at hennes arbeidstager var bekjent av en som allerede jobbet i bedriften fra før, og som tidligere hadde jobbet som hjelpelærer på skolen til vedkommende. Offisielle instanser som Nav var ikke inne i bildet, med andre ord:

«Jeg tror vi i bedriften har gjort det meste her.» (Arbeidsgiver trykkeri)

Kantinearbeidslederen fortalte at han hadde noe kontakt med Nav, men at dette var i forbindelse med at de kanskje skal ta over løpet til den ansatte med Downs syndrom, fordi han bare er der midlertidig da den lokale attføringsbedriften han er tilknyttet måtte nedlegges:

«Han har vært i en annen bedrift før, men den måtte legge ned, så vedkommende var veldig lei seg fordi han ikke lenger hadde jobb. Så det var egentlig litt sånn «via-via» at han kom hit så lenge.» (Arbeidsgiver kantine)

Som jeg har nevnt i kapittel 2, kan både overgangen fra videregående skole til arbeidslivet, og selve jobbhverdagen, være preget av uforutsigbarhet for mennesker med funksjons- og utviklingshemninger (Anvik, 2006). For eksempel kan arbeidstageren komme til å måtte skifte jobber og tiltak, ettersom at denne gruppa er spesielt utsatt for svingninger i ledighet og konjunkturer (Olsen, 2006). Omsorgstjenesten for funksjonshemmede nevnte også hvor utrygg en arbeidstager med Downs syndrom kan være i usikre perioder for bedriften, og informantene mente derfor at det er gunstig å ha trygden i bunnen uansett. På den måten kreves i alle fall ikke saksbehandling for å trygge den økonomiske situasjonen dersom arbeidstageren mister jobben, fordi det kan ta tid å få uføretrygden på plass igjen.

Anvik (2006), presiserer at i perioder preget av svingninger i ledighet, er oppfølging og tilrettelegging av spesiell betydning, sammen med tydelighet med tanke på framtidsutsikter. Kantinearbeidsgiveren beskriver framtida for hans arbeidstager med Downs syndrom som noe uklar; foreløpig vet de ikke om han fortsatt skal jobbe der neste høst - hverken arbeidsgiveren eller arbeidstageren selv. Arbeidsgiveren mener at det han kan gjøre er å sørge for at den ansatte får en meningsfull hverdag hos dem så lenge vedkommende er der, samtidig som at det er viktig å tilrettelegge på en måte som gir vedkommende mulighet til å produsere på det nivå som kreves.

5.2 Skjæringspunktet: Fra videregående opplæring til arbeidslivet

Praksisen er helt nødvendig fordi den gjør overgangen mykere. (Avdelingsleder)

Organisasjonen Unge Funksjonshemmedes (2013) undersøkelse av hvordan ungdom med funksjonsnedsettelse kan få tilgang til sommerjobb, viser at det er vanskeligere for denne

gruppa å få jobb i feriene. Arbeidsgivere ønsker ikke alltid å bruke for mye tid på tilrettelegging når den ansatte kun skal jobbe der gjennom ferien. Dette resulterer i at unge funksjonshemmede har lite arbeidserfaring etter endt skolegang. «Ingrid» og «Anders» har dermed vært heldig, fordi de har både fått arbeidserfaring og skaffet seg arbeidsreferanser som kan være særdeles nyttige seinere i arbeidslivet. Avdelingslederen understreker også viktigheten av å tidlig introdusere elevene med utviklings- og funksjonshemminger for arbeidslivet:

«Vi begynner tidlig. Vi begynner å snakke om jobb med alle i andre året i videregående skole, i forhold til å gjøre avtale om arbeidspraksis da, i tredje året.» (Avdelingsleder i videregående skole)

Det er ingen tvil om at det å fullføre opplæring i videregående skole anses som en viktig faktor for videre inkludering i arbeidslivet, sikre inntekt og karrieremuligheter, mulighet for mobilitet og ikke minst for samfunnsdeltagelse. Effekten av videregående utdanning er betydelig større for funksjonshemmede sammenlignet med befolkningen generelt med tanke på sannsynligheten for å komme ut i arbeid er (Gjertsen & Olsen, 2013; Lillestø & Sandvin, 2012).

I de følgende avsnittene vil jeg presentere empiri som omhandler hvordan videregående skole forbereder elever med Downs syndrom på arbeidslivet. Deretter vil jeg legge fram hvordan mine informanter omtaler eventuelle samarbeid med Nav. Underveis bruker noe jeg eksisterende forskning, både for å gi et bilde av feltet, og for å diskutere mine egne funn.

5.2.1 Videregående opplæring med en smakebit på arbeidslivet

Mine hovedinformanter har alle tre fullført videregående skole. «Ingrid» og foreldrene var og kikket på kommunens tilbud på videregående skole, men de fikk inntrykk at mye var preget av «vaffelpedagogikk»;

«Det var veldig mye vekt på dagliglivets gjøremål, hvordan bli god på vaskemaskiner og vaffeljern, og vi ønsket jo at «Ingrid» skulle fortsette å utvikle seg både på IKT, bli enda bedre på pc-en, tallforståelse, utvikle språk, samfunnsfag... «Ingrid» synes allmennkunnskap er viktig, så vi tenkte at det vaffeljernet sikkert kommer etter hvert. Så vi fikk rett og slett napp på en vanlig videregående.» («Ingrids» mor)

Lærerne der forsto ønsket, og opprettet en gruppe for tettere undervisning, godt tilrettelagt, men med fokus på teori og samfunnskunnskap. «Anders» fikk følge en vanlig klasse ved utflukter og turer, men hadde ellers tilrettelagt undervisning. «Kristian» fulgte undervisning i firergrupper da han gikk på videregående skole.

«Kristian» har snart rukket å være aktiv i arbeidslivet i 20 år, og han synes nesten det er vanskelig å huske tilbake til den gang han fortsatt satt på skolebenken. Både «Ingrid» og «Anders» fikk prøve seg i praksisplasser da de gikk på skolen. Avdelingslederen og rådgiveren fra videregående skole fortalte meg om lignende systemer med tanke på praksisordninger for elver med utviklings- og funksjonshemninger - en mal de mener de fleste videregående skolene i Norge følger:

«Alle får, jeg skulle til å si, individuelt tilrettelagt arbeid, det er jo litt sånn avhengig av hva slags oppgaver de mestrer og hva slags ferdigheter de har. Så vil de få, ja, noen får oppgaver de rullerer på over tid, mens andre kanskje er plassert på en avdeling over lengre tid. Det handler jo om hvordan de fungerer kognitivt og motorisk... Og sosialt.» (Avdelingsleder)

Både Omsorgstjenesten for funksjonshemmede og informantene fra videregående skole mener at praksisordningen er helt nødvendig for at overgangen til arbeidslivet skal gå så bra som mulig for elevene; «fordi overgangen ikke blir overraskende» (Avdelingsleder). Etter to år med teori og hverdagslivstrening får elevene begynne med tilvenning til jobbhverdagen:

«Ja, vanligvis, den tradisjonelle måten å gjøre det på er at vi begynner med en gang eleven går løs på tredje året, at de begynner med utplassering.» (Avdelingsleder)

5.2.2 Samarbeid med lokalt næringsliv

Videregående skole samarbeider i mye større grad med lokale arbeidsgivere enn med Nav for å sikre at overgangen til arbeidsliv blir best mulig for elever med funksjonshemninger. I mange situasjoner er det kontaktlæreren som tar kontakt med arbeidsgivere for å identifisere mulige praksisplasser (Gjertsen & Olsen, 2013).

To av mine hovedinformanter fortalte meg at de i stor grad takket lærerne sine for at de i dag sitter med en ordinær jobb - den samme jobben de tidligere hadde praksis på under

videregående opplæring. Også avdelingslederen hevder at deres elever med Downs syndrom ofte fortsetter på den arbeidsplassen hvor vedkommende hadde praksis, i alle fall på deltid. Når hans elever skal prøve seg i arbeidslivet, er det avdelingslederen, sammen med kollegaer i skolen, som identifiserer en passende arbeidsplass hvor eleven kan få smake på jobbhverdagen. Avdelingslederen erkjenner at han spiller en sentral rolle i hvor elevene havner, og han ofte bruker de kontaktene i skjermede bedrifter de har benyttet før:

«Det er jo de samme bedriftene som går igjen, det er jo ikke så mange vi har samarbeid med, og de fleste av dem er uansett knyttet til få kontaktpersoner. Så hvert skoleår er det kanskje maksimalt tre personer vi trenger å forholde oss til, som da sluser videre liksom.»

(Avdelingsleder)

Denne skolen har forbindelser til et knippe bedrifter i lokalmiljøet, hvor brorparten er skjermede bedrifter. På denne måten forholder avdelingslederen og hans kollegaer seg til de samme kontaktene, og diskuterer gjerne passende arbeidsoppgaver:

«De kontaktene ser kanskje lenger enn det vi gjør, og de kjenner jo andre typer bedrifter og arbeidsoppgaver. Så sånn som vi ser det er det de som er samarbeidspunktene for oss.»

(Avdelingsleder)

Dette samarbeidet mellom skole og næringsliv er viktig, men ikke uten utfordringer, ifølge Gjertsen og Olsen (2013). Når det er kontaktlæreren som tar ansvar for samarbeid med bedrifter blir kontakten både personavhengig og sårbar. Samtidig avhenger praksisplusstilbudene av lærerens kontaktnettverk, hvordan han/hun forhandler med eventuelle bedrifter og hvor mye tid vedkommende har til rådighet til dette (ibid).

Avdelingslederen understreker også dette:

«Dessverre så er det veldig personavhengig og veldig lite systemavhengig. Veldig sårbart. Vi er helt avhengig av folks kontakter, det gjelder også oss i stor grad.» (Avdelingsleder)

Videre mener han at han selv kunne hatt godt av å utvide sitt eget nettverk, fordi arbeidslivet til hans elever på mange måter ligger i hans hender. De to informantene jeg intervjuet i Omsorgstjenesten for funksjonshemmede var enige i at den jobben elevene blir introdusert for i videregående ofte blir deres framtidige arbeidsplass. De fortalte om erfaringer som tilsier at mange har en tendens til å bli i denne jobben så lenge de har mulighet til det, uten å egentlig

«ha luktet på andre muligheter». Dersom praksisplassen er i en skjermet bedrift får kanskje ikke eleven prøvd sine ferdigheter i en ordinær jobb:

«Ja, og begynner man på en skjerma bedrift rett etter videregående, så skal det mye til at man etter flere år bryter ut og sier at man ønsker vanlig jobb.» (Omsorgstjenesten for funksjonshemmede)

Gjertsen og Olsen (2013), hevder også at noen bedrifter kan være bekymret for skolens oppfølging av eleven dersom de tilbyr praksisplass, og om det vil medføre ekstra arbeid fra bedriftens side. Skolens ansvar blir å forsikre bedriften om tilstrekkelig oppfølging og eventuell ressurstilføring for videre oppfølging (ibid).

Rådgiveren jeg har vært i kontakt med deler disse bekymringene. Han er redd for at det er for lett å ha urealistiske forventninger - både til den potensielle bedriften og eleven med Downs syndrom. Hans bekymring er at det kan bli mye for en arbeidsgiver i en ordinær bedrift dersom det skulle oppstå uforutsette problemer med arbeidstageren. Ifølge han vil arbeidstagere med Downs syndrom bli bedre ivaretatt, samt tettere fulgt opp, i en skjermet, tilrettelagt jobb.

Cox (2012), sier det på denne måten: “[...] although it is rarely highlighted or discussed amongst the literature, sheltered employment is still a much utilized and potentially valuable vocational option” (Cox, 2012, s. 34).

Etter rådgiverens erfaring har elevene han kjenner med Downs syndrom, som nå jobber i lokale, vernede bedrifter, fått et godt støtteapparat rundt seg der. Han er opptatt av at det kan være fruktbart å kombinere skjermet og ordinært arbeid, fordi at unge med Downs syndrom trenger å modnes litt:

«Det er viktig med et nettverk, og å ha et apparat som kan ta tak i ting på arbeidsplassen. Jeg ser jo med min erfaring, og har en klar oppfatning av det er der det gode liv er, på VTA, og med mulighet for, sånn som det har blitt, at de derifra kan få noe kombinert. Men det er mulig jeg er en brems i systemet» (Rådgiver)

Han legger også til at det selvfølgelig er stor forskjell på mennesker med Downs syndrom og praksis i ordinær bedrift er lettere å få til enn et eventuelt fast arbeidsforhold:

«De av elevene våre det er aktuelt at har praksis, hvis vi tar dette året her, så har vi for eksempel en med Downs syndrom på cafe på kjøpesenter... Han som har cafeen sier det er greit, men samtidig er det litt sånn «veldigighet». Det er greit at eleven kan være der, men vedkommende trenger jo oppfølging og ressurser.» (Avdelingsleder)

Både informantene fra Omsorgstjenesten for funksjonshemmede og avdelingslederen fra en annen videregående skole har erfart at en del blir værende på den arbeidsplassen de blir presentert for på videregående skole, men rådgiveren opplever det litt annerledes:

«Det tror jeg det blir mindre og mindre av. Det er mye mer krav til halvårsrapporter også videre nå. De modnes jo seint. Det jeg ser nå, er at vi har flere som har fått plass på lokal skjermet bedrift, så sier jeg jo at veien er å gå inn der, også modnes og vokse med arbeidstrening, og hvis det er noen som da er flinke nok, har lyst og mulighet til å gå videre derifra... Det har skjedd med mange.» (Rådgiver)

Han illustrerer sitt poeng med at de tidligere hadde en elev som hadde praksis og seinere jobb på europapris, men som nå arbeider i en skjermet bedrift.

«Kristian» hadde, som nevnt, en klar formening om forskjellene på vernet og vanlig jobb, men både avdelingslederen og rådgiveren hevder at deres elever ikke er særlig opptatt av hva slags «status» praksisplassene i det lokale næringsmiljøet de samarbeider med har. Jeg spurte avdelingslederen om elevene selv var klare på hva slags praksisplass de ville ha, uavhengig om det gjelder ordinære bedrifter:

«Ja, de fleste er ganske bevisste på hva de kan tenke seg å holde på med» (Avdelingsleder)

Med andre ord har elevene med Downs syndrom ønsker om hva de kan tenke seg å jobbe med, men det er andre forhold, som hva arbeidet går ut på, enn type arbeidsplass som er avgjørende når eleven skal ut i praksis:

«De snakker om oppgavene, de.» (Avdelingsleder)

I tillegg blir elevene med Downs syndrom påvirket av sine venner på skolen og andre bekjente i lokalmiljøet. Ofte har de hørt om hva slags oppgaver kameratene har i sin jobb. Avdelingslederen mener at dette kommer av at det fellesskapet de forholder seg til ikke er så stort:

«Du vet, dette er en liten kommune, og alle med ulike funksjonshemninger, de kjenner hverandre jo, det er jo for så vidt et lite miljø. De vet jo hvor alle jobber, hvem de liker, hvor de hører at kameratene trives, så de ulike skjermede bedriftene her blir markedsført av dem som jobber der. Det påvirker jo ønskene til våre elever.» (Avdelingsleder)

Igjen understreker avdelingslederen skolens viktigste rolle: De elevene som nå «markedsfører» den skjermede bedriften de jobber på i det lokale næringsmiljøet har jo tidligere vært elever på hans skole, og de har mest sannsynlig blitt introdusert for deres nåværende jobb via skolen tidligere. På en måte danner dette en «dominoeffekt»:

«Det betyr veldig mye hva kamerater velger. De har rådgivere, foreldre... Det er ikke alltid vi kan påvirke valget.» (Rådgiver)

Også Omsorgstjenesten for funksjonshemmede mener at de aller fleste søker til sine bekjente og deres erfaringer rundt arbeidsplassen de er tilknyttet:

«Og de med Downs, for eksempel på videregående, kjenner jo ofte andre i samme kommune, og vet hvor de jobber og hadde praksis, også vil en kanskje også gjøre det samme og jobbe sammen, uten å egentlig tenke på andre muligheter.» (Omsorgstjenesten for funksjonshemmede)

Skolen avdelingslederen jobber på har erfart slike situasjoner tidligere, hvor elever blant annet har ønsket å jobbe i barnehage og på Rema 1000. I disse to tilfellene kontaktet skolen de to aktuelle arbeidsplassene og elevene fikk praksisplass der slik de ønsket. Han hevder at dersom en av deres elever med Downs syndrom selv hadde bedt om en normal jobb, ville han absolutt jobbet for at det skulle være mulig:

«Hvis en elev med Downs syndrom forteller meg at han ønsker en vanlig jobb, vil vi gjøre vårt ytterste for å få det til. Og så sant det lar seg gjøre, er det ingen hindringer. Det tror jeg rett og slett handler om å finne den rette plassen.» (Avdelingsleder)

5.2.3 Samarbeid mellom videregående skole og NAV

Anvik (2006), finner i sine undersøkelser om overgangen fra videregående skole til arbeidsliv at samarbeidet med sentrale instanser kan være mangelfullt, og at det i mange tilfeller er skolen som gjør broparten av arbeidet med tilrettelegging av overgangen for

funksjonshemmede. De største utfordringene handler om samarbeidet og ansvarsfordelingen mellom skolen og andre parter, for eksempel Nav (Anvik, 2006). For elever med funksjonshemninger, som for eksempel elever med Downs syndrom, er det avgjørende at de har et system rundt seg som koordinerer overgangen til arbeidslivet. Det er blant annet behov for individuelle planer (ibid).

Gjertsen og Olsen (2013), finner også i sine undersøkelser at samarbeidet mellom skole og Nav er begrenset når det gjelder overgangen mellom videregående og arbeidsliv for elever med funksjonshemninger, og at skolen har det formelle ansvaret for overgangen til arbeid. På den andre siden er Navs hovedmål at flere skal være i arbeid og aktivitet; men Nav har ikke ansvar for tilrettelegging og oppfølging av elever med spesielle behov når tiden er inne for å finne passende aktivitets- eller arbeidstilbud (ibid).⁸

«Når det gjelder våre elever her er det ikke kontakt med Nav før mot slutten, fordi at så lenge de har et tilbud i videregående skole, så er de beskjedene jeg har fått at da vil ikke Nav ha noe med det å gjøre. Da er de i videregående skole. Så det siste halve året, når de skal slutte, så er det aktuelt å ta kontakt med Nav.» (Rådgiver)

Dette underbygges av Olsens (2006) resultater fra hans casestudier tyder på at samarbeidet mellom Aetat og videregående skole var preget av tilfeldigheter. Forfatteren hevder at kunnskapen om funksjonshemmedes ferdigheter må utforskes på nytt dersom det mangler en overlappning mellom skole og arbeidsliv. Dette kan resultere i at oppfølgingen fra arbeidsgiverens side ikke blir optimal.

Gjertsen og Olsens (2013) respondenter peker på at det er vanskelig å skape et samarbeid med Nav i overgangen, som kan ha sammenheng med at Nav ofte kommer seint på banen - sjeldent før eleven har fylt 18 år. Samme studie viser at skolen blir stående alene om å gjøre overgangsfasen enklest mulig for elever med funksjonshemninger med dagens ansvarsfordeling. Ifølge forfatterne er det ønskelig at både Nav og andre kommunale instanser i større grad blir involvert tidligere, slik at overgangen til arbeidslivet blir best mulig. Gjertsen og Olsen (2013) argumenterer for eksempel med at Nav har et godt overblikk over potensielle praksisplasser, samtidig som at Nav-arbeidernes kunnskap vil kunne utnyttes bedre dersom de har lært eleven med sin kompetanse å kjenne før den faktiske overgangsfasen. På den måten

⁸ Samarbeidsbarrieren kan ha sammenheng med at det er fylkeskommunen som har ansvaret for opplæringen i videregående, mens Nav er kommunalt, men dette ligger utenfor min oppgave.

kan Nav potensielt bruke denne kunnskapen ved arbeidsevnevurdering mot mulige tiltak eller arbeid (ibid).

Ifølge både avdelingslederen og rådgiveren jeg har snakket med er ikke Nav med i prosessen for å finne praksis eller arbeid. Vanligvis blir praksisplasser «testet» ut på videregående skole, før lærerne i samarbeid med bedriftene finner det som best egner seg for den enkelte elev:

«Men da blir det litt sånn... Både vi og VTA-bedrifter har fått en pekefinger fra Nav, for det legger jo litt press på dem når dagtilbudet eller arbeidstilbudet er klart.» (Avdelingsleder)

Et av Nav-kontorene jeg har vært i kontakt med hevder at de bare får forespørsler fra videregående skoler angående retningslinjer når skolen ønsker å søke elever med Downs syndrom inn i VTA-bedrifter:

«Mao så har vi egentlig bare med saksbehandlingen av ytelsen å gjøre, og så skjer oppfølgingen andre steder.» (Nav)

Et annet kontor forklarer at de har en litt annerledes prosess hvor de tar del i en tverretattlig gruppe (Felles formidlingsform) ved tildeling av VTA- og aktivitetsplasser, som består av representanter fra Nav, tiltaksleverandører for VTA og kommunale aktivitetsplasser:

«Her håndterer vi alle som ønsker seg en aktivitet eller tiltaksplass (VTA) og fordeler dem mellom de kommunale plassene og VTA etter hvor det er ledig og hva som den enkelte bruker ønsker. Vi har også en åpen dialog knyttet til hospitering hos hverandre. De som er på VTA har også noen eksterne arbeidsplasser (butikk, fabrikk, lager) og noen av dem får seg ordinært arbeid.» (Nav)

Etterpå legger informanten fra dette Nav-kontoret til at de kun videreformidler henvendelser, og at de ikke tar del i å for eksempel identifisere ordinære arbeidsplasser. Jeg spurte hva Nav kunne stille opp med dersom en bruker eller elev med Downs syndrom ønsket ordinært arbeid, og fikk svaret som følger:

«Her må det også vurderes individuelt. Nav gir oppfølging i forhold til innsatsbehov, ikke diagnose. Derfor må det vurderes hvilket innsatsbehov den enkelte har, og gis hjelp i forhold til det.» (Nav)

Dette gir inntrykk av at det i praksis er stor forskjell på hvordan en slik forespørsel blir møtt i Nav. Og som vist i sitatene over er prosessene ulike ved de forskjellige kontorene. Det kan i midlertidig være fruktbart at innsatsbehovet er individuelt tilpasset. Også Omsorgstjenesten for funksjonshemmede understreker behovet for dette:

«Jeg tror det viktigste er at hver og en får vurdert sine arbeidsevner individuelt, så tidlig som mulig. Gjerne i forbindelse med praksisarbeid i videregående skole. Det må komme på rett kjøør allerede derfra, sammen med Nav.» (Omsorgstjenesten for funksjonshemmede)

I noen tilfeller ønsker også praksisplassen samarbeid med Nav, ifølge rådgiveren. Han har selv opplevd behov for å avklare elevens arbeidsmuligheter med Nav:

«Jeg spurte på den ene skjerna bedriften hva jeg skulle gjøre i forhold til eleven som har praksis der, og de sa at jeg skulle gå ned på Nav med navn og personnummer og få en saksbehandler. Så gikk jeg ned dit. Nei, dette hadde han aldri hørt om. Jeg sa at det jo gjaldt en ung ufør, og da har jo vedkommende en saksbehandler. Jo, han noterte og skrev. Jeg spurte hvor lang tid det ville ta før det eventuelt ville skje noe, og det skulle det i løpet av uka.» (Rådgiver)

Lignende beskjeder fikk rådgiveren flere ganger; svaret var like rundt hjørnet, ifølge saksbehandleren på Nav:

«Men det skjedde jo ikke noe i løpet av uka... Men jeg kom til å tenke på at han kanskje hadde gjort feil, så jeg ringte til en saksbehandler som skulle sørge for at det kom til riktig person. Også... Det skulle visst ikke ta mer enn et par dager, så da ventet jeg faktisk i tre uker, også ringte jeg. «Åja, jaja» sa de... Og etter noen dager fikk jeg beskjed om at det ikke var midler, det var ikke plass, det var redusert på VTA, støtte til ordinært var brukt opp på budsjettet også videre, så det var stopp.» (Rådgiver)

Også avdelingslederen for hverdagslivstrening mente at samarbeidet med Nav til tider kunne være litt «bråkete»:

«Jeg synes det er rart at ikke Nav er mer aktive, fordi jeg tenker jo at... Hvis vi får folk i arbeid, hvor ordinære arbeidsgivere betaler deler av lønna, så vil jo det redusere trygdeytelsene vesentlig da. Si at 20 prosent av våre elever kan få 20-30 prosent mindre trygd,

det er jo snakk om kjempebeløp. De er jo i arbeid lenge, gjerne 30 år. Det blir mye penger.»
(Avdelingsleder)

Samtlige av mine hovedinformanter har uføretrygd og noe ekstra lønn fra arbeidsplassen, såkalte «oppmuntringspenger». Avdelingslederen forteller om et lignende tilfelle:

«Blant annet så hadde vi en elev som fikk jobb i barnehage, hvor barnehagen, tror jeg betaler, om det var 20 eller 30 prosent av lønna også sørger Nav for resten, men vedkommende er i full jobb da. Det blir mer at barnehagen betaler for så mye som de i utgangspunktet har hatt nytte av. Vedkommende jobber kanskje 20 prosent effektivt, men har 100 prosent jobb.»

(Avdelingsleder)

Nav er for det meste inne og subsidierer lønna etter hvert, forteller både avdelingslederen og rådgiveren, men de opplever begge to at ansvaret ligger hos dem og skolen så lenge eleven fortsatt er i opplæring der.

5.3 Mangfold og integrering

Hun er jo en ressurs! (Arbeidsgiver trykkeri)

Når det kommer til inkludering av utviklings- og funksjonshemmede i samfunnet, hevder Olsen at den viktigste delen foregår på selve arbeidsplassen; det være seg ved fordeling av arbeidsoppgaver, i samarbeid eller måten kollegaer samhandler med hverandre, for eksempel i lunsjen (Olsen, 2006). En sentral faktor i dette er rett og slett hvordan kollegaer introduseres for hverandre og hvordan arbeidstagerne omtaler hverandre, mener Olsen (2006). Her har den funksjonshemmedes arbeidsleder en nøkkelrolle fordi han/hun legger viktige premisser med tanke på hvordan vedkommende betraktes på jobb. Hvordan arbeidslederen organiserer veiledning og tilrettelegging er også av betydning, med tanke på hvordan arbeidstageren blir inkludert og ivaretatt (ibid).

Flere av mine informanter har vist at det for dem har vært meningsfullt å se potensialet til dem som tidligere har vært utestengt, og dermed skape mangfold på arbeidsplassen.

Kantinearbeidsgiveren var blant annet opptatt av at hans bedrift skulle kunne gjenspeile samfunnet slik det i realiteten er: sammensatt av mennesker med og uten funksjons- og

utviklingshemninger. Også arbeidsgiveren på trykkeriet, hovedinformantenes foreldre og informantene fra videregående skole var enige om at det er på tide å få et breiere syn på «normal-arbeidstageren».

Arbeidsgiverne jeg har snakket med har ikke ansatt sine arbeidstagere med Downs syndrom for å være «snille», men nettopp for å forbedre mangfoldet i bedriften, samt for å hjelpe dem til å utvikle og utnytte sitt potensial. Kantinearbeidsgiveren og arbeidsgiveren fra trykkeriet hevder at deres ansatte med utviklingshemninger er gode ressurser for deres virksomhet. Forskjellighet er for dem noe positivt som kan gi muligheter.

Norvoll og Fossetøl (2011) problematiserer at med opprettholdelse av dagens velferdssamfunn som mål, kan inkludering på arbeidsplassen og beskyttelse av arbeidstagere bli en for stor byrde. Men når er denne byrden for stor? Ifølge Norvoll og Fossetøl (2011) er det uenighet om dette. De refererer til en studie utført av ECON i 2006 som viser at arbeidsgivers kunnskap og opplevd risiko som de største barrierene ved inkludering av mennesker med funksjonshemninger. Videre viser Norvoll og Fossetøl til flere studier som avdekker at arbeidsgivers holdninger spiller en stor rolle, sammen med manglende forståelse og tilrettelegging - eller mangel på oppgaver arbeidsgiver tror kan være passende (Norvoll & Fossetøl, 2011).

Begge arbeidsgiverne jeg intervjuet hevdet at deres arbeidstagere med Downs syndrom utgjorde en stor, positiv forskjell for felleskapet. Kantinearbeidsgiveren pekte spesielt på hvordan hans arbeidstager kunne gjøre dagen bedre for kollegaene, blant annet fordi vedkommende ofte er i godt humør. Arbeidsgiveren fra trykkeriet forteller at den ansatte med Downs syndrom også har evne til å påvirke kollegaene med sine perspektiver, for eksempel når de samles for lunsj under mesterskap eller OL, blir resultatene et diskusjonstema:

«I lunsjen og sånn har hun jo støtt vært sportsinteressert og veit mye om sport, men hun er ganske påståelig, da. Men det er jo bare sånn vi kjenner henne.» (Arbeidsgiver trykkeri)

Arbeidsgiveren anser bedriften som heldig fordi de har en kollega som ikke er som alle andre; en kollega som jobber samvittighetsfullt, men som også er en del av og skaper samhold:

«Når hun kommer på jobben, serverer hun kaffe til alle, det har hun gjort i alle år. Så folk synes det jo er kjempeåleiret når hun kommer på runden sin med kaffen også... Også rydder hun vekk det igjen. Hun er så inne i rutine, så hun gjør så mye uoppfordret på en måte også.» (Arbeidsgiver trykkeri)

5.3.1 Arbeidsoppgaver og tilrettelegging

«Anders» begynte jo så tidlig, så opplæringen var nok gradvis. Sjefen på matvarebutikken den gangen var veldig flink med han. («Anders» sin mor)

For å kunne oppnå mangfold i en organisasjon eller bedrift er det nødvendig å fjerne miljømessige og sosiale barrierer; det er bedriften som må endres og tilrettelegges, ikke arbeidstageren som må kureres. Selv om arbeid er minst like viktig, om ikke viktigere, for funksjonshemmede, har flere funksjonshemmede lavstatus-jobber og dårligere lønnsvilkår enn funksjonsfriske (Kirton & Greene, 2010a). Ved evaluering av den funksjonshemmedes arbeidsevner fokuserer ofte funksjonsfriske på utviklingshemmingen, framfor evnene individet faktisk har - uten at funksjonshemmingen egentlig er avgjørende for jobben.

Ifølge Kirton og Greene (2010b), er ofte hovedbekymringen at den funksjonshemmede arbeidssøkeren representerer risiko, at de vil ha høyt sykefravær, at de vil være mindre produktive og at de rett og slett skal bli en økonomisk byrde for bedriften. Det disse stereotypiene ikke anerkjenner er at type funksjonshemninger varierer enormt med tanke på betydningen for arbeidsevne og kapasitet (ibid).

Spjelkavik og Frøyland (2003) har gjort en undersøkelse om veien til arbeid med tiltaket Arbeid med bistand. Blant de barrierene og hindrene deres utvalg møtte i søken etter jobb, var kommunikasjonsproblemer, konsentrasjonsproblemer eller lærevansker. Lese- og skrivevansker resulterte også for eksempel i at problemer med hukommelsen, og tempoet som kreves i arbeidet kunne skape en barriere (Spjelkavik, Frøyland, & Skardhamar, 2003). Arbeidsgiverne i deres studie hevdet at økonomiske forhold utgjør en viktig barriere ved ansettelse av mennesker med utviklingshemninger, i tillegg til manglende motivasjon og atferdsproblemer. Ifølge Spjelkavik og Frøyland ønsker noen arbeidsgivere ekstern bistand som en forutsetning for å kunne tilby en arbeidsplass, mens for andre arbeidsgivere kan inngangsbilletten rett og slett være at arbeidsgiveren ønsker å hjelpe utsatte grupper inn i arbeidslivet.

Mine hovedinformanter er tre veldig forskjellige mennesker, det eneste de har til felles, er at de har Downs syndrom og er i ordinær jobb. Mennesker med Downs syndrom har større problemer med å tilegne seg lese- og skrivekunnskaper enn ferdigheter knyttet til sosial

mestring (for eksempel handle eller ta bussen) - dermed er ikke gruppa nødvendigvis handikappet i alle typer jobber. Eksempler på hvordan arbeidsgiver kan redusere arbeidslivsbarrierer i denne sammenheng er blant annet ved opplæring og oppfølging i arbeidsoppgavene, og tilrettelegging for at arbeidstageren med Downs syndrom får mulighet til å lykkes i det ordinære arbeidslivet. Arbeidsgiverne uttrykker også at de ønsker at deres bedrift framstår som en «tolerant» bedrift, som også har rom for utviklingshemmede.

For arbeidsgiveren på trykkeriet har ikke tilrettelegging vært et stort problem; det gjelder å finne oppgaver som er meningsfulle både for bedriften og den ansatte selv. I tillegg til arbeidsoppgavene den ansatte er vant med, gjør vedkommende også mer sjeldne oppgaver. På nyåret, for eksempel, er det en del arkivarbeid fordi en del gamle mapper kan sorteres ut. Dette er tidkrevende arbeid, men arbeidstageren gjør det gjerne.

Jeg spurte arbeidsgiveren på trykkeriet om mangel på kunnskap om Downs syndrom var et aktuelt problem da vedkommende begynte å jobbe i bedriften; om det kunne oppstå problemer med kommunikasjon eller for vanskelige oppgaver. Ifølge informanten har det ikke vært store problemer i arbeidsforholdet, dog noen misforståelser nå og da:

«Alt skal være helst planlagt vet du, hvis ikke så blir det litt gærent.» (Arbeidsgiver trykkeri)

Arbeidsgiveren legger så til at dette handler om mindre og «uforutsette» ting, som for eksempel hvis klokka til den ansatte plutselig har stoppet. Relatert til arbeidsoppgaver liker den ansatte best å ha rutiner og jobber vedkommende er trygg på. Tidligere var ikke nye oppgaver noe problem, så lenge arbeidstageren fikk tilstrekkelig med opplæring, men nå som vedkommende er litt eldre, er det greit at «ting er som de pleier».

«Kristian», derimot, ønsker gjerne å bli utfordret på arbeidsplassen, og identifiserer selv mulighetene dersom han ønsker flere oppgaver på jobb:

«Det er en som faktisk skal få bytte jobb så vi får en annen lagersjef seinere. Og jeg har tenkt til å søke på den jobben.» («Kristian»)

Da han viste meg rundt på arbeidsplassen sin tok han seg god tid. Han har mange og varierte oppgaver, og hjelper gjerne både kunder og kollegaer dersom det skulle være behov for det. Han stoppet stadig for å snakke og tulle med kollegaene sine:

«Det er lov å være positiv her, og glad i medmennesker. Jeg har jo meninger og stiller spørsmål.» («Kristian»)

«Anders» er ikke like sosial som «Kristian», han hjelper likevel gjerne kundene, og spør gjerne kollegaene sine om hjelp, men liker godt å arbeide jevnt og trutt. Han er nøyaktig og pliktoppfyllende.

«Ingrid» fortalte meg også at hun etter åtte år på restauranten var veldig trygg på sine oppgaver, og at hun ikke nøler dersom hun ser at noen bord trenger vask eller om søpla er full. Dessuten er det heller ikke noe problem å spørre noen av de andre hvis hun trenger hjelp til noe. Dette er samtlige av mine hovedinformanter enige om; de er ikke redde for å be kollegaer om råd. «Ingrid» forteller det slik:

«Jeg kan jo bare spørre, noen ganger må man det for å gjøre en god jobb. Men jeg husker på oppgavene selv.» («Ingrid»)

Hun forteller at hun liker best å ha de samme oppgavene over lengre tid, fordi at hun da blir trygg på dem og utfører dem på en god måte. «Ingrid» husker at hun i begynnelsen hadde litt færre oppgaver, men så fikk hun opplæring i litt flere ting, og i dag trives hun med de litt nyere oppgavene også. For eksempel har hun etter hvert begynt å jobbe med de litt større oppvaskmaskinene og har fått mer vaskeansvar. Hun viste meg alle rengjøringsmidlene, klutene og håndklærne og fortalte meg hva alt var ment til.

«Kristian» er veldig fornøyd når han får nye oppgaver. En jobbdag hver uke får han ha en arbeidstelefon i lomma, slik at kollegaene kan ringe ham dersom det er en oppgave han må utføre - noe som noen ganger fører til at han får gjøre litt andre ting enn han er vant med. Det liker han godt, selv om han har sine tydelige, men mange, ansvarsområder. Jeg spurte litt om hvordan det var i begynnelsen, da alle oppgavene var helt nye for ham:

«Opplæring ordnet de her. Det gikk fort! Jeg er jo nesten lagersjef, men sjefen min er på en måte sjef over hele huset da. [...] Hvis de trenger hjelp ved brusflaskene eller et annet sted kan de ringe meg. Jeg har jo litt sånn blanda oppgaver.» («Kristian»)

I sin bok om mangfold i organisasjoner, hevder Kirton og Greene (2010) at manglende kontakt mellom funksjonsfriske og funksjonshemmede er en av grunnene til at færre av

sistnevnte kommer inn på arbeidsmarkedet. Med lik status mellom de gruppene ville det være lettere for funksjonshemmede å presentere seg selv som kapabel, noe som for eksempel stereotypier og fordommer kan hindre. Negative holdninger kan resultere i at funksjonshemmede ser det som en umulighet å få arbeid (Kirton & Greene, 2010). Forfatterne skiller også mellom den sosiale og den medisinske modellen for å understreke sine argumenter om at funksjonshemming kan ses fra forskjellige perspektiver.

Ifølge Unger (2002), spiller arbeidsgivere en viktig rolle med tanke på å takle funksjonshemmedes arbeidsledighetsrate. Hun referer til både Blanck (1998), King (1993) og Smith (1992) når hun hevder at flere forskere har undersøkt arbeidsgiveres holdninger til å ansette mennesker med funksjonshemminger som en viktig faktor for nevnte ledighet. Disse undersøkelsene har i midlertidig vist inkonsekvente resultater (Unger, 2002).

Hva slags holdninger arbeidsgivere har til ansettelse av mennesker med funksjonshemminger blir påvirket av flere faktorer. Norvoll og Fossetøl (2011) viser for eksempel til Robinson (2000), og hevder at manglende forståelse og kunnskap om arbeidskapasiteten til funksjonshemmede kan være én årsak. Negative holdninger kan også være et resultat av blant annet utilstrekkelig tilrettelegging eller liten kjennskap til dette, samt mangel på egnede oppgaver (Norvoll & Fossetøl, 2011). Kantinearbeidsgiveren mener at det for dem er optimalt med én arbeidstager med utviklingshemming i en redusert stilling, både fordi det av respekt for vedkommende er viktig å ha «nok» meningsfulle arbeidsoppgaver og anledning til å gjøre en god jobb, og fordi at det må være kapasitet til å ivareta og følge opp den ansatte. Samtidig er hans holdning at det å ha en kollega med Downs syndrom, eller andre utviklingshemninger, er en berikelse for kollegasamholdet, og han er godt fornøyd med hvordan vedkommende presterer i arbeidshverdagen:

«Hvis Nav ikke har noe tilbud til vedkommende neste høst, så vil vi absolutt vurdere å ansette på lik linje med de andre, men i en redusert stilling.» (Arbeidsgiver kantine)

Arbeidsgiveren i trykkeriet har samme holdning, og mener selv hun ikke ville nølt med å ansette en arbeidstager med Downs syndrom ved en seinere anledning. Arbeidsgiveren og kollegaene håper også at vedkommende blir hos dem lenge:

«Hun har jobb her så lenge hun vil!» (Arbeidsgiver trykkeri)

Noen ganger vil fraværet av kostnader for arbeidsgiveren være med på å overbevise arbeidsgiveren til å ansette en arbeidstager med utviklingshemming (Rosenstock, Tinggard, Holt, & Jensen, 2004) - noe som også mine egne informanter har ytret. Kantinearbeidsgiveren ser det ikke på samme måte, fordi at han mener hans arbeidstager med Downs syndrom har mer enn nok å bidra med på hans kjøkken:

«Det er alltid noen som tenker at «oi, dette kan bli vanskelig», men vedkommende er bare en solstråle og veldig pliktoppfyllende. Hadde det kostet oss noe, som det ikke gjør nå, ville vi tatt vedkommende inn likevel, fordi det har så mye å si for de interne verdiene vi har. For oss har det vært en berikelse. Og vedkommende produserer jo!» (Arbeidsgiver kantine)

Flere bedrifter oppdager at ansatte med funksjonshemninger både er produktive og lojale, samtidig som at de bringer med seg goder til arbeidsstedet, ifølge Evans-Klock og Reoturnard (2010). De har forsket på 25 bedrifters (bl.a. Carrefour, Ernst & Young og Nokia) opplevelse og erfaringer rundt arbeidstager med nedsatt funksjonsevne (Evans-Klock & Retournard, 2010). Selskapene de har under lupen i sine undersøkelser har som bedrifts-policy at alle skal ha lik mulighet til arbeid uavhengig av “sex, marital status, race, ethnic and national origin, disability, religion, sexual orientation, age and trade union membership or non-membership” (s. 27). Kantinearbeidsgiveren forteller at han også ønsker å lede en bedrift som er åpen for mangold; åpen for at alle arbeidstager, funksjonsfriske og mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal få ta del i arbeidslivet.

Rosenstock mfl. (2004), har gjort rede for noen forhold deres studie viser at påvirker arbeidsmulighetene for utviklings- og funksjonshemmede i Danmark. De understreker at bedriften må kunne tilby passende arbeidsoppgaver, og at kollegaene bør være med på beslutningen om ansettelse - i tillegg til at kollegaene får tilstrekkelig med informasjon om situasjonen (ibid). Kantinearbeidsgiveren jeg har snakket med gjorde rede for hvordan de ivaretok kollegaenes mening om ansettelse av en arbeidstager med Downs syndrom:

«Det var kjøkkensjefen hos oss som sto på. Hun tok en runde med alle kokkene. De var enige i at vedkommende burde få prøve seg hos oss.» (Arbeidsgiver kantine).

At samarbeidet mellom bedrift og offentlig hjelpeapparat fungerer, er også et viktig forhold som kan gjøre ansettelsesprosessen lettere, men uten at det er for mye papirarbeid som blir til

bry for bedriften (Rosenstock et al., 2004). Arbeidsgiverne på trykkeriet har ikke noe kontakt med Nav med tanke på hennes arbeidstager med Downs syndrom, men hevder at det kunne ha vært greit å hatt en kontaktperson i Nav den første tida. I de seinere årene har bedriften heller hatt dialog med personellet som jobber på boligen til vedkommende.

Studien fra New Zealand viste at arbeidsgiverne hadde tro på at de utviklingshemmede arbeidstagerne kunne utføre oppgavene sine på en selvstendig måte på lik linje med sine kollegaer (Reid & Bray, 1997). Kantinearbeidsgiverens arbeidstager med Downs syndrom er enig på dette området:

«Han smiler og ler, også gjør han en del kjøkkenarbeid. I tillegg er han en reser på å kutte! Han kutter salater og agurker minst like fort som alle de andre.» (Arbeidsgiver kantine).

Olsen (2006), fant i sine casestudier at arbeidstagere med funksjonshemminger innehar jobber og posisjoner der de utfører nødvendige og klart definerte oppgaver. Vanligvis vil det ikke settes inn vikarer i deres fravær, men arbeidslederne i denne studien er klare på at de funksjonshemmede stiller med nyttig arbeidskraft, samtidig som at arbeidstagerne er godt klar over hva som forventes av dem (Olsen, 2006). Arbeidsgiveren på trykkeriet har heller ikke hatt noen problemer med å finne arbeidsoppgaver som passer, hvor hun i tillegg kan forvente at oppgavene blir utført på en god og problemfri måte:

«Hun går til de faste, på en måte, oppgavene som hun gjør, eller om det er noe spesielt vi setter henne til. Altså, hun er kjempe pliktoppfyllende. For oss er hun en ressurs. Hun gjør mye som vi andre blir spart for. Hun legger jo til rette for at vi kan gjøre vår jobb.»
(Arbeidsgiver trykkeri)

Arbeidstagerens vanlige oppgaver blir nøye gjennomført hver dag, og ser vedkommende at gulvet er skittent, «Ja, da henter hun feiekosten». Arbeidsgiveren er ikke i tvil, og gjentar spesielt en setning flere ganger:

«Hun er en ressurs, rett og slett.» (Arbeidsgiver trykkeri)

Arbeidsledere og -givere ser både goder og potensielle bekymringer med tanke på eventuell ansettelse av funksjonshemmede, og mange mener at mer burde vært gjort i deres selskap for å integrere flere funksjonshemmede inn i arbeidsstokken (Unger, 2002). Unger (2002), fant i

sine studier at en som har tidligere erfaringer med funksjonshemmede, vil ha mer positive holdninger til, være mer villig til å ansette denne gruppen.

De fleste arbeidsgivere vil være enige i at flere med nedsatt funksjonsevne bør få ta del i arbeidslivet, men dette fører ikke nødvendigvis til villighet til å ansette denne gruppen i egen bedrift, ifølge Unger (2002) (med referanse til Gibson & Groeneweg, 1986). En undersøkelse fra 2006 viser at funksjonshemmede har mindre sjanse til å bli innkalt til jobbintervju, men dette gjelder ikke dersom bedriften allerede har, eller har hatt, andre ansatte med nedsatt funksjonsevne. Med andre ord er arbeidsgiverens holdninger - og ikke minst kunnskap - en sentral faktor (Dalen, 2006). Kantinearbeidsgiveren fortalte meg at det var kjøkkensjefen som var den største pådriveren for at arbeidstageren med Downs syndrom skulle få prøve seg der. Ifølge arbeidsgiveren er det viktig for kjøkkensjefen å gi utviklingshemmede muligheter, og hun har erfaring på dette feltet.

I mine undersøkelser har det kommet fram at «pådrivere», som foreldre, personlige kontakter eller lærere, har gjort en avgjørende innsats for at hovedinformantene mine har fått vanlige jobber.

Tøssebro (2012) argumenterer også for at en del av barrierene handler om tiltaksapparatet framfor barrierer i arbeidslivet. Dette gjelder spesielt unge arbeidssøkere på vei inn i arbeidslivet. I flere tilfeller fungerer uføretrygden som en metode for å avslutte saken til den funksjonshemmede brukeren, noe som har resultert i sterk kritikk av arbeidsmarkedsetaten. Arbeidsmarkedsetaten, som egentlig skal være til hjelp i jobbsøkingprosessen eller i overgangen fra videregående skole, kan ende med i seg selv å framstå som en barriere - enda den offisielle politikken er at arbeid er det viktigste målet. Barrierefortellingene tegner et kritisk bilde, men de individuelle erfaringene er likevel ofte forskjellige (Tøssebro, 2012). Forbedrede uføreytelser, samt høyere krav til produktivitet kan være deler av svaret på hvorfor mennesker med funksjonshemminger sjeldent har ordinært arbeid (Lillestø & Sandvin, 2012).

Tøssebro (2012) trekker også fram flere viktige faktorer knyttet til barrierefortellingene, som for eksempel at arbeidsgivere er villige til å tilby blant annet praksisplasser, men mindre villige når det er snakk om mer permanente jobber og forpliktelser knyttet til dette. Dette kan blant annet føre til at unge utviklingshemmede må i gjennom en kjede av tiltak og praksis

uten at det fører til en fast, ordinær jobb (ibid). Han viser videre til et studie utført av Kilian (2005), hvor det kommer fram at IA-bedrifter gjerne tilbyr tiltak, men ikke med forpliktelser over lengre tid. Grunnen til dette er heller ikke nødvendigvis dårlige erfaringer fra tiltaksperioden, men likevel vil få anbefale for eksempel Arbeid med bistand-ordninger til kollegaer (Spjelkavik & Frøyland, 2003) Da jeg spurte kantinearbeidsgiveren om han hadde noen tanker om hva som skulle til for at en bedrift sier seg villig til å ansette/tilby praksis til en person med Downs syndrom, svarte han at «fadderbedrifter» ville være nyttige i denne sammenhengen. Med dette mener han at bedrifter som har, eller har hatt, ansatte med utviklingshemmede kan fungere som en rådgivende kontakt for andre bedrifter:

«Jeg kunne jo sagt at vi kunne være en fadderbedrift. Da kunne andre bedrifter spørre oss dersom de er usikre, eller om de mistenker at arbeidsforholdet kan bli problematisk eller krevende. Videre burde det kanskje vært en oversikt over slike fadderbedrifter, slik at man vet hvor man kan henvende seg med spørsmål.» (Arbeidsgiver kantine)

Ifølge Tøssebro (2012), vet vi egentlig ikke så mye om den fysiske tilgjengeligheten av potensielle jobber. Nav kunne for eksempel hatt en fadderbedrift-oversikt; da kunne de formidlet kontakten videre ved forespørsler fra både bedrifter og skoler som er på jakt etter praksisplasser, mener kantine arbeidsgiveren. En slik ordning kunne bidratt med å redusere holdnings- og diskrimineringsbarrierer i arbeidslivet. I tillegg kan det bli lettere å få en oversikt over mulige arbeidsplasser som er villige til å for eksempel ansette mennesker med Downs syndrom, etter hvert som at systemet utvikler seg.

5.4 Hva betyr jobben?

Jeg jobber med gode venner. Noen bestevenner også. («Ingrid»)

Ifølge Norvoll (2011), er opplevelsen av økt egenverdi og selvbekreftelse gjennom selvrealisering en viktig dimensjon når man er i arbeid eller utdanning. Like betydningsfull er følelsen av mestring, følelsen av å være til nytte og bidra til det sosiale fellesskapet. En viktig motivasjonskilde til å delta på arbeidsmarkedet eller i utdanning blir dermed reduksjon av følelsen av å stå utenfor (Norvoll, 2011). Flere av informantene i Norvolls studie fra 2011, hevder også at måten samfunnet er formet på kan føre til at man kan bli sett på som mindreverdige dersom man ikke er en del av arenaer som skole og arbeidsliv.

Jobben har betydning for hvordan informantene ser seg selv, men «Kristian», blant annet, har også en formening om at hans jobbstatus påvirker hvordan andre ser ham. Han forvalter bevisst sin identitet, og han er klar over at hans handlinger viser andre hvordan han ønsker å framstå. Både «Kristian», «Ingrid» og «Anders» har tanker om hvem de ønsker å være, og de tar aktivt i bruk virkemidler for å kunne konstruere sin identitet. For eksempel gjør de dette ved å vise meg de mest krevende arbeidsoppgavene, eller ved å illustrere viktigheten av jobben de utfører - både for seg selv og for meg.

Kantinearbeidsgiveren forteller at hans arbeidstager med Downs syndrom er veldig opptatt av å fortelle andre om jobben sin. Når vedkommende er på kjøkkenet, er han «helt sjef» og en naturlig, og ikke minst viktig del, av deres kollegium. Det samme hevder arbeidsgiveren på trykkeriet; etter mange års pliktoppfyllende og lojalt arbeid har arbeidstageren blitt godt kjent med sine kollegaer. Yrkestittelen har vært en del av vedkommendes identitet lenge, og vedkommende er trygg på at hun er en like viktig del av samholdet som de andre kollegaene.

Jobben gir også hovedinformantene en arena for utvidelse av deres sosiale nettverk. Det kom fram i alle mine intervjuer at arbeidsplassen framstår som den viktigste arenaen for knytting av sosiale bånd, fordi jobben er en stor del av hverdagen. Hovedinformantene mine har gode venner fra andre aktiviteter, men alle tre hevder at de har viktige venner på jobben. Både «Kristian» og «Ingrid» hevder at noen av deres beste venner også er deres kollegaer.

«Ingrid» har et stort sosialt nettverk fra botiltaket der hun bor, fra fritidsaktiviteter og familie, men også fra arbeidsplassen. Hun forteller meg at hun har mange å sitte med i lunsjen, og mange hyggelige kollegaer - og ikke minst viktige sosiale relasjoner på jobben.

Arbeidstagerne med Downs syndrom var selv aktive med tanke på å skape sitt eget image - da gjerne som pliktoppfyllende og kompetent. Både arbeidsgiverne jeg har snakket med og informantene fra videregående skole er enige i den siste påstanden til Olsen (2006) over: Deres elever og arbeidstagerne med Downs syndrom gir tidlig inntrykk av at de ønsker å vise at de kan gjøre en god jobb. Mine hovedinformanter er tre veldig aktive individer, med flere fritidsaktiviteter i tillegg til jobben. Andre aktiviteter utgjør selvsagt også meningsfulle verdier, men jobben deres er på en annen måte med på å forme deres egen væremåte. For dem er også arbeidet med på å strukturere hverdagen, rett og slett fordi de har viktige klokkeslett og tidspunkter de må forholde seg til. Når hverdagen er preget av det å ha en fast jobb blir det mindre tid til fritid, men det er også med på å gi en følelse av å gjøre noe viktig, det å delta i samfunnet.

«Kristian» forteller at det er viktig å følge med på klokka og jobbtelefonen, han vil veldig gjerne rekke å jobbe så mye som mulig i løpet av arbeidsdagen. Både han, «Ingrid» og «Anders» har mange fritidsaktiviteter, og det er fint å ha noe som strukturerer hverdagen:

«Jeg står opp halv syv, og begynner kvart over åtte. Da må handlevognen og sånt være klart til det åpner ni. Men det er ikke alltid like lett når det åpner et par minutter før tida. Men det gjør de ikke hver gang. Det har jeg sagt til dem tidligere. Flere ganger. Når jeg kommer hjem gjør jeg meg klar til teaterøvelse.» («Kristian»)

Samtidig som at arbeidet strukturerer informantenes travle hverdager, gir det dem en følelse av å delta i samfunnet, det å gjøre noe meningsfullt som kommer deres arbeidsplass til gode. «Anders» har aldri kommet for seint på jobben, og dersom han må be om fri for og for eksempel delta på politiske møter, ønsker han og «ta det igjen» ved å jobbe mer en annen dag.

5.4.1 Hva betyr en «vanlig» jobb?

Ifølge en undersøkelse utført av Eggleton og Kober (2005), tillegger mennesker med utviklingshemninger ordinært arbeid større betydning enn skjermet arbeid. En vanlig jobb kan bidra til bedre livskvalitet (Inge, Banks, Wehman, Hill, & Schafer, 1988). (Inge et al., 1988; Kober & Eggleton, 2005). Jiranek og Kirby (1990), hevder i midlertidig at en ordinær arbeidsplass er et bedre alternativ for utviklingshemmede enn en skjermet jobb med tanke på tilfredsstillende knyttet til arbeidshverdagen, men nødvendigvis ikke med tanke på psykisk velvære.

Kristiansen (2000), drøfter hvordan hennes utvalg, bestående av funksjonshemmede kvinner, tillegger arbeidet sitt mening. For dem var det å ha en vanlig, eller en ordentlig jobb, veldig viktig, både med tanke på jobben som symbol på voksenliv og selvstendighet, men også av sosiale årsaker. Det å bli respektert, det å føle på ansvar, samt det å bli vist tillit av sjefer og kollegaer var for utvalget av stor betydning for deres identitetskonstruksjon - i tillegg til at arbeidet resulterte i at de ble sett i lokalmiljøet (Kristiansen, 2000). «Kristian» for eksempel gjorde et poeng ut av at alle i byen «vet hvor han jobber», og «Anders» sine kunder i matvarebutikken er ofte naboer eller andre bekjente.

Ifølge informantene er ikke jobben og omgivelsene deres bare med på å konstruere identitet og status, men også deres egen selvforståelse. Samtidig har det blitt enklere å finne sin plass i

miljøet, og de har fått muligheten til å utvikle seg selv i større grad. Både arbeidsgiverne jeg har snakket med, avdelingslederen og Omsorgstjenesten for funksjonshemmede mener at mennesker med Downs syndrom har bedre muligheter for å utvikle seg selv, språk og ferdigheter i en ordinær virksomhet, blant annet via samhandling med funksjonsfriske kollegaer. «Anders», for eksempel, har hatt godt av å trene på å kommunisere med andre i jobben sin, det være seg med kollegaer og kunder.

For «Kristian» har den vanlige jobben hatt enormt stor betydning, han har jobbet på supermarkedet i mange år og har blitt en naturlig del av virksomhetens kollegium. Flere ganger snakker han om gullklokka han skal få om noen år, det er tydelig at klokka representerer at han mestrer det å ha ordinært arbeid. Han er også veldig klar over at han har en «vanlig» jobb.

«Det er 18 år siden jeg begynte her, så etter hvert får jeg 25-årsklokka. I gull! Det eneste stedet jeg ikke jobber er salg, jeg hjelper til litt over alt. Når noen trenger hjelp.» («Kristian»)

«Kristian» er som nevnt veldig stolt over å ha en «normal» jobb, mens både «Ingrid» og «Anders» i mindre grad bryr seg så mye om hva slags jobb de har, så lenge de trives og har et godt forhold til kollegaene.

«Hvis de hadde sagt at jeg skulle jobbe nede på dagsenteret her eller noe, da hadde jeg sagt plent nei.» («Kristian»)

Da jeg spurte litt om årsakene til at han ikke ønsket dette, svarte han raskt:

«Altså, her kan en utforske litt mer. Det får man ikke gjort der nede. Et mindre sted ville det blitt kjedelig etter 18 år. Det hadde jeg ikke klart en gang, her er jeg så avhengig av folk mine, så jeg klarer ikke gå herfra.» («Kristian»)

«Kristians» utspill her viser at han, selv om han hevder at han liker nye utfordringer, også setter pris på stabilitet; han har «sine folk» på jobben. Mennesker han treffer hver dag, mennesker som han, ifølge ham selv, ikke ville vært for uten. «Kristian» forteller også at det er bra for ham å hele tiden bli utfordret sosialt også, ikke bare i sammenheng med arbeidsoppgaver.

«Anders» er ikke like sosial som «Kristian», han hjelper gjerne kundene, og spør gjerne kollegaene sine om hjelp, men liker godt å arbeide jevnt og trutt. Han er nøyaktig og pliktoppfyllende. «Anders» har ikke så gode taleevner, men med den jobben han har på

matbutikken, hvor han rydder i varer og på panterommet, er ikke dette nødvendigvis en funksjonshemming. Moren hans viste han engang alle de forskjellige avdelingene på en lokal, skjermet bedrift, slik at han i alle fall skulle få se alternativene, men da hadde han bare sagt at moren ikke kunne «tvinge» han til å begynne der og slutte i den jobben han er glad i.

Mange av disse funksjonene ville en kanskje oppnådd også i skjermede virksomheter, men både «Kristian», avdelingslederen, Omsorgstjenesten for funksjonshemmede og arbeidsgiverne mener at det å jobbe i en ordinær bedrift gir bedre grobunn for utvikling av ferdigheter og stolthet. «Kristian» var, som nevnt, mer opptatt av det å ha en «vanlig» jobb enn de to andre hovedinformantene, men til gjengjeld var nettopp den ordinære jobben av enorm betydning for hans identitet. «Kristian» forvalter aktivt sin ytreidentitet, både i møte med kollegaer og i møte med kundene i butikken.

Arbeidstagerer med utviklings- eller funksjonshemminger, for eksempel ansatte med Downs syndrom, tar på seg en noe tvetydig rolle: På den ene siden vil arbeidstakerstatusen være med på å konstruere identiteten til vedkommende, og det kan være med på gi en følelse av å være «normal» eller deltagende i samfunnet (Olsen, 2006). På den andre siden kan denne rollen bidra til at arbeidstageren blir snakket til som om vedkommende skulle vært et barn, eller ikke snakket til i det hele tatt, slik at han/hun får en slags «klientrolle», fordi kollegaene er usikre på hvordan de skal tilnærme seg vedkommende (Olsen, 2006).

I Olsens studier (2006), kommer det fram at kollegaer ofte tar i bruk strategier for å unngå å tematisere funksjonshemmingen, blant annet ved bruk av humor eller unnvikelse. Rådgiveren jeg intervjuet uttrykte en lignende bekymring for at ansatte med Downs syndrom vill få en slags «maskot-rolle». Han mente at det er fare for at en utviklingshemmet kollega fungerer som en maskot som bare er der for å skape godt humør, og at kollegaer ville komme til å tilnærme seg vedkommende på en annerledes måte enn hva de ville gjort med andre kollegaer («klient-rolle» i Olsens (2006) ord).

Etter det jeg kunne observere da jeg besøkte to av hovedinformantenes arbeidsplass, er ikke dette nødvendigvis hele sannheten. Kollegaene deres brukte nok enklere språk da de snakket til dem, men dette var mer for å unngå språklige misforståelser (etter min oppfatning). De to arbeidstagerne med Downs syndrom fikk raske beskjeder om hva de skulle gjøre eller de fikk en litt grundigere forklaring av oppgaver dersom noe mer avansert skulle utføres. «Kristian» ble hele tiden stoppet av kollegaer, som tilnærmet seg han med en kameratslig tone, og «Kristian» svarte på tilsvarende vis.

«Kristian» viste meg rundt på sin arbeidsplass, og kunne fortelle meg historier og hemmeligheter om alle kollegaene vi møtte. Han har kallenavn på mange av kollegaene, og viser tydelig at han har et nært forhold til dem:

«Der har vi syvende far i huset, det er det vi kaller ham. Og der er «svigermor», som jeg kaller henne, hun har en pen datter.» («Kristian»)

Han kjenner dem godt, flere av dem omtaler han som nære venner. «Kristian» er stolt av å ha en «ordentlig» jobb og føler seg aldri utenfor. «Kristian» forteller meg at han tror at de andre ikke lenger tenker på at han har Downs syndrom:

«Jeg har jo vært her lenge. Jeg er med på alt og kjenner alle godt.» («Kristian»)

Han illustrerer påstanden med å fortelle om flere av julebordene bedriften har hatt, hvor han alltid svinger seg til rockemusikken:

«På julebordet blir det mye dansing, ja!» («Kristian»)

«Kristian» viser ekstra stolthet når han snakker om alle de gangene han har holdt tale:

«Ikke et øye er tørt. Både på grunn av latter og litt mer sentimentale ord.» («Kristian»)

Det at han noen ganger har måttet reise hjem før de andre, gjør han sint; det får han til å føle seg litt annerledes. Noe av det samme forteller arbeidsgiveren fra trykkeriet: Hennes arbeidstager er også ofte med på personalfester, men må reise hjem tidligere enn mange av de andre. Det er ikke så veldig «populært», ifølge arbeidsgiveren, og «veldig urettferdig». Jeg bør i denne sammenhengen nevne at vedkommende må reise hjem tidligere fordi hun blir hentet av assistenter fra boligen hennes, og ikke fordi hun ikke er velkommen til å bli værende på personalfesten. Dermed kan livssituasjonen til for eksempel mennesker med Downs syndrom gjøre annerledesheten ekstra synlig.

Arbeidsgiverne var også enige i at de ikke hadde problemer med hvordan de skulle oppføre seg rundt deres arbeidstager med Downs syndrom. Deres kollegaer var godt kjent med de utviklingshemmede arbeidstagerne, de tilpasset gjerne språket, men alt i alt behandlet de dem ikke annerledes. Arbeidsgiverne opplevde at deres arbeidstager med Downs syndrom var et naturlig, dog positivt, tilskudd til bedriften.

5.5 Miljøskapt funksjonshemming: Å unngå kapabilitetsfattigdom

Vi gjør jo en innsatts for at alle skal få mulighet til å gjøre en god jobb her. (Arbeidsgiver trykkeri)

Som jeg nevnte under «teoretisk rammeverk», er tilrettelegging sentralt for at mennesker med Downs syndrom skal ha mulighet til å jobbe innenfor det ordinære arbeidsmarkedet. Da kan menneskelig funksjonsmåte trygges med de friheter og goder som må til (NOU, 2012:15), i tråd med kapabilitetstilnærmingens hensikt om å sikre individers grunnleggende kapabiliteter. Det har vært forsøkt å forstå funksjonshemming ut ifra kapabilitetstilnærmingen ved å knytte offentlige målsettinger for gruppa til en gjennomgang av statlige og kommunale tilbud, sammen med en gjennomgang av det offentlige Norges forståelse av funksjonshemming. Målet var å sikre bedre inkludering og integrering. Blant de grunnleggende menneskelige kapabiliteter som skal til for at alle får en «sant menneskelig» (s. 67) tilværelse, er blant annet «materieell og politisk kontroll over ens omgivelser» (NOU, 2012:15, s. 67). Jeg tolker det slik hen at tilgang til den type arbeid en selv oppfatter som betydningsfullt hører hjemme her. Arntsen (2012), hevder, som nevnt, i denne sammenhengen at funksjonshemming kan tolkes som kapabilitetsfattigdom.

Både den sosiale modellen og kapabilitetstilnærmingen anerkjenner at det er sosiale barrierer for likhet og diskriminering, ikke bare strukturelle. Når samfunnet bevisst eller ubevisst ikke imøtekommer behovene til mennesker med nedsatt funksjonshemming er det i begge disse tilnærmingene snakk om diskriminering, fordi det innebærer fortrinn for funksjonsfriske.

Ved å anvende kapabilitetstilnærmingen i lys av den sosiale modellen kan en overkomme undertrykkelsen av funksjonshemmede. I stedet for å tvinge mennesker til å passe normen, kan vi anerkjenne at samfunnets utforming, samt menneskers holdninger, kan tilføre flere barrierer enn nødvendig. Ikke for å overse funksjonshemming eller for å legge all skyld på samfunnskonstruksjonen, men for å rette oppmerksomheten mot hvordan samfunnet kan redusere hemmende hindre. Hvis en først ser verden med den holdning at funksjonshemmingen oppstår i samspillet mellom individet og dets miljø, er det nyttig å se på kapabilitetstilnærmingen for hvordan en kan bruke individets kapabilitetssett og evner.

Med tanke på kapabilitetstilnærmingen er det uklart hvor langt en kan gå i forståelse av hva som defineres som verdifulle ting å være og å gjøre, men det dekker et stort terreng fra

kunnskap og selvtillit til meningsfullt arbeid. I denne sammenhengen er informantenes ordinære arbeid helt tydelig noe «meningsfullt å gjøre». Mine informanter har både evner og tilrettelagte muligheter for å mestre sin arbeidshverdag. Arbeidsgiverne jeg har snakket med har lyktes i å tilrettelegge slik at ikke deres ansatte med Downs syndrom «føler seg» utviklingshemmet. Samspillet mellom dem og omgivelsene i arbeidet fungerer på en slik måte at de fungerer godt i jobben; deres arbeidsplasser er ikke bare konstruert for funksjonsfriske. Som nevnt under teoretisk rammeverk, kan funksjonshemming ses som berøvelse av en funksjon, slik at hemmingen fører til at en kan miste praktiske muligheter (Mitra, 2006). I dette tilfellet er det kanskje funksjonsfrarøvelse som er det mest hensiktsmessige uttrykket å bruke, fordi det viser til en reduksjon i verdifulle ting å gjøre eller være. Dersom en utviklingshemmet har en jobb, en verdifull aktivitet, unngår vedkommende å «miste» funksjoner.

Med andre ord kan det å ha en jobb hindre i kapabilitetsfattigdom; så lenge et individ med Downs syndrom har kapabilitet til å oppnå noe og lykkes i noe, som for eksempel i jobben, og får muligheter til å ta del i ønskede arenaer og samfunn, og til å være det mennesket en ønsker å være. Mine informanter ønsker å være yrkesaktive, de ønsker å bidra til fellesskapet, og de ønsker å mestre hverdagen i sin ordinære jobb. Deres arbeidsgivere, og arbeidsgiverne jeg har snakket med har bidratt med å redusere barrierer, blant annet holdningsbarrierer, og de har identifisert arbeidsoppgaver til arbeidstagerne med Downs syndrom - arbeidsoppgaver som er nyttige for bedriften og meningsfulle for den ansatte.

I lys av den medisinske modellen blir problemet for arbeidssøkere med Downs syndrom deres faktiske utviklingshemming - men «hemmingen» trenger ikke å være hemmende i alle yrker. Samfunnets tilrettelegging, og samfunnets holdninger er dermed av avgjørende betydning med tanke på i hvilken grad mennesker med Downs syndrom gis muligheter til en karriere innenfor det ordinære arbeidslivet. Samtidig er det viktig å motvirke at arbeidssøkere med Downs syndrom får sympati, dersom en bruker perspektiver i tråd med den sosiale modellen, men at gruppa heller får lik status som funksjonsfriske. Det er nemlig ikke sympati gruppa trenger, men heller anerkjennelse for den arbeidskraften de kan bidra med, som igjen kan medvirke til å fjerne fordommer.

Arbeidsgiverne jeg har snakket med var ikke opptatt av å vise sympati, ei heller ansatte de mennesker med Downs syndrom som «veldigdyktige»; de representerer rett og slett den lille delen av arbeidsmarkedet som har erfart at «usedvanlige» mennesker kan ha stor arbeidskraft

og god arbeidsmoral. De har motbevist fordommer og bidratt til at holdningene i deres bedrifter kommer arbeidstagere med Downs syndrom til gode. De representerer et eksempel på at så kalte kostnadsbarrierer og produktivitetsbarrierer ikke er bekymringene verdt, fordi de aktivt har motarbeidet dem ved hjelp av grundig opplæring, veiledning og integrering.

6 Etter evne, ikke etter diagnose

Da jeg startet denne forskningsprosessen, ønsket jeg mer kunnskap om hva slags faktorer som kan ha betydning for om personer med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet, samt hvilke utfordringer møter mennesker med Downs syndrom i overgangen mellom videregående skole og arbeidslivet. Jeg ville også undersøke hva det betyr å være i «vanlig» arbeid for mennesker med Downs syndrom. Innledningsvis i studien viste jeg til paragraf 110 i Grunnloven, og på bakgrunn av mine undersøkelser og intervjuer har jeg kommet fram til at dersom «ethvert arbeidsdygtigt Menneske» også inkluderer mennesker med Downs syndrom, er det flere faktorer som spiller inn.

Både ut ifra mine egne undersøkelser, og fra tidligere forskning, kan det tyde på at arbeidssøkere med utviklingshemninger, i dette tilfellet Downs syndrom, er prisgitt hjelp fra «pådrivere»; det være seg foreldre, personlige kontakter og ansatte i videregående skole. Sistnevnte har spilt avgjørende roller for at mine hovedinformanter fikk sin inngangsbillett til det ordinære arbeidslivet. Skolen representerer dermed en nøkkelfaktor for å gjøre overgangen mellom utdanning og arbeid så smertefri som mulig. Dessverre bruker mange ansatte i videregående skole, det «gode, gamle» kontaktnettverket når de skal identifisere praksisplasser, som ofte består av lokale skjermede bedrifter. Informantene mine fra videregående skole hevder i midlertidig at de ville gjøre en innsats for å finne en ordinær praksisplass dersom en elev ønsker det.

Om elver med Downs syndrom får praksis i skjermet eller ordinær bedrift er altså i høy grad opp til lærere og rådgivere på den videregående skolen de er tilknyttet. Mange, om ikke alle, blir værende på den arbeidsplassen de får tilknytning til via praksisplasser på videregående skole, og det igjen aktualiserer spørsmålet om hva slags faktorer som kan ha betydning for om personer med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet. Folkehøgskole blir også nevnt som et viktig bidrag for å gjøre overgangen til arbeidslivet mykere.

Flere av mine informanter mener at muligheter for sommerjobb, gjerne der vedkommende hadde praksis i forbindelse med videregående opplæring, reduserer flere av utfordringene unge med Downs syndrom møter i overgangen til arbeidslivet: både arbeidspraksis, trykghetsfølelsen på jobben, arbeidstilvenning og større sjanse for videre ansettelse er faktorer som bidrar til denne reduksjonen.

Utfordringene mennesker med Downs syndrom møter i overgangsfasen er mye grunnet fraværet av samarbeid mellom skolesystemet og Nav, samtidig som at tilgangen på aktuelle arbeidsplasser selvfølgelig varierer fra lokalsamfunn til lokalsamfunn. Skolens kontakt med det lokale næringsmiljøet er også av betydning med tanke på hvilke forhold som spiller en rolle når elever med Downs syndrom skal i arbeidspraksis.

Det kan også tyde på at ansvarsfordelingen er litt uklar: De to Nav-kontorene jeg har vært i kontakt med formidler ganske forskjellige prosesser og systemer. Men som Omsorgstjenesten for funksjonshemmede argumenterer for, ville det være fruktbart å kartlegge ferdighetene til elever med Downs syndrom allerede på videregående, i samarbeid med Nav. Det videre løpet blir da avhengig av evner, ikke diagnose. En av informantene jeg snakket med fra videregående skole, understreket også viktigheten av å ha realistiske forventninger til mennesker med Downs syndrom. Med en slik kartlegging, eller arbeidsevnevurdering, kunne det å identifisere praksisplasser være enklere. I tillegg ville overgangsfasen i mindre grad være preget av usikkerhet; det ville kanskje ikke være nødvendig å teste ut mange tiltak i en «prøve og feile»-prosess.

Det kommer fram i mine undersøkelser at Nav burde/kunne hatt «pådriver»-rollen (Eller «tiltaksarrangør»?); både ved å være med på å avklare evner tidlig, overføre kunnskapen videregående skole har opparbeidet seg om elevenes ferdigheter inn i arbeidslivet, og for å på en bedre måte avklare ansvarsforholdet mellom skole, næringsliv og Nav.

En kombinasjon av ordinært og skjermet jobb blir også nevnt som en god løsning i mine intervjuer, fordi mennesker med Downs syndrom modnes seinere enn andre. På den måten kan det avklares hva individet mestrer av arbeidsoppgaver samtidig som at vedkommende får arbeidstrening.

En bedrifts villighet til å ansette mennesker med utviklingshemninger, er ofte påvirket av kunnskapen de har om eventuelle problemer det kan innebære. En annen faktor som påvirker om en bedrift vil ansette mennesker med utviklingshemninger, for eksempel Downs syndrom, er om bedriften har meningsfulle arbeidsoppgaver å tilby den ansatte.

Arbeidsgiveren jeg har snakket med har ikke hatt noen problemer med å finne arbeidsoppgaver som passer, og er samtidig godt fornøyd med måten oppgavene blir utført på. Det kan se ut som at det er en «myte» at bedrifter ikke har arbeidsoppgaver å tilby, ifølge mine informanter. Ryddeoppgaver, for eksempel, er noe som enhver bedrift må få unnagjort, og slike oppgaver kan stjele tid fra viktigere oppgaver på arbeidsplassen. Både arbeidstagerne

og -giverne hevder at mennesker med Downs syndrom kan gjøre mer krevende oppgaver, og da er opplæring og mulighet til å rådføre seg med kollegaer nøkkelen til mestring.

Både det uklare samarbeidet med Nav, følelse av å ikke være «god nok», samt negative holdninger fra kollegaer kan utgjøre barriere for arbeidstagere med Downs syndrom - og disse barrierene, eller utfordringene, kan resultere i ulik tilgang sosiale muligheter, kunnskap og arbeid.

Som en idé til å redusere barrierer i det ordinære arbeidslivet, som for eksempel holdningsbarrierer, nevner også en av informantene at det kunne være fruktbart å opprette en ordning for «fadderbedrifter». En slik ordning kan bidra til en oversikt over tilgjengelige arbeidsplasser, i tillegg til at bedrifter som er noe mer usikre med tanke på ansettelse av mennesker med Downs syndrom da kan henvende andre bedrifter med lignende erfaring. Igjen ville det være ønskelig at Nav er involvert, fordi de har oversikt over lokalt næringsliv. Dette ville også være hensiktsmessig for Nav, da deres mål er å få flere mennesker i arbeid eller aktivitet.

For mine informanter er det svært givende å ha en jobb å gå til; arbeidet er en stor del av deres identitet, det strukturerer hverdagen og det representerer noe å være stolt over. Men både informantene fra videregående skole og Omsorgstjenesten for funksjonshemmede, forteller at de elvene/brukerne de har hatt kontakt med i liten grad merker seg forskjell på det å være ansatt i vernede og ordinære jobber, og at de er mer opptatt av selve oppgavene. Informantene har altså ulik oppfatning av hva slags arbeid som er mest meningsfullt, men hverken Omsorgstjenesten for funksjonshemmede eller representantene fra videregående skole, kan sette seg inn i vurderingene hovedinformantene gjør seg om dette. «Kristian» er den som er mest opptatt av at han kan mestre og avansere i en ordinær jobb - til gjengjeld er særdeles opptatt av at han har en «vanlig» jobb.

For alle de tre hovedinformantene er jobben en viktig del av deres hverdag, og en viktig del av deres identitet, samtidig som at de unngår kapabilitetsfattigdom. Samtlige av informantene hevder at vennskapene de har på jobben er av stor betydning. I deres ordinære jobb er det rom for selvutvikling og utfordringer de mener det er givende å mestre.

Selvfølgelig er det verdt å nevne at utviklings- og funksjonshemminger varierer mye med tanke på arbeidsevne og kapasitet, og som nevnt innledningsvis er det enormt stor forskjell på

på mennesker med Downs syndrom. Jeg kan ikke i denne masteroppgaven trekke entydige konklusjoner, men studien representerer de gode eksemplers makt. Det eneste de tre hovedinformantene har til felles er at de har lyktes i sin ordinære jobb. En vanlig arbeidsplass er kanskje ikke et realistisk mål for alle i denne store og varierte gruppa - men det er absolutt ikke umulig for en med Downs syndrom å utføre ordinære arbeidsoppgaver på en god måte dersom forholdene er lagt til rette for det.

Ingen mennesker kan tvinges til å passe normen, heller ikke gruppa med Downs syndrom, men det er viktig å anerkjenne at samfunnet noen ganger påfører barrierer unødvendig. Mine informanter har vist at de absolutt kan ha en ordinær jobb, og ta del i fellesskapet der i tillegg til å faktisk være en ressurs - det handler om tilrettelegging i bedriften; ikke kurrere utviklingshemninger, slik at heller ikke mennesker med Downs syndrom blir urimelig begrenset uten mulighet til å gjøre og være det de ønsker.

Det ville være fruktbart med videre forskning på dette feltet, for som jeg nevnte innledningsvis er dette en relativt upløyd mark. Nå har jeg så vidt skrapa litt på overflata, og det er fortsatt mange uavklarte faktorer.

7 Litteratur

Alkire, Sabina (2005). Why the Capability Approach? England: *Journal of Human Development*, Vol. 6 (1), s. 115-135, hentet

12.09.2013: http://www.tandfonline.com/doi/full/2010.1080/146498805200034275#.U146498805200034273Dwa_1_s_Y.

Anvik, C.H. (2006). Mellom drøm og virkelighet? Unge Funksjonshemmede i overganger mellom utdanning og arbeidsliv, Bodø: *NF-rapport*, Vol. 17, hentet

03.01.2014: <http://nordlandsforskning.no/publikasjoner/rapporter/653-mellom-drg-virkelighet-unge-funksjonshemmede-i-overganger-mellom-utdanning-og-arbeidsliv>

Arbeidsdepartementet. (2011). *Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet, hentet 20.02.2014:

http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/rapporter_planer/planer/2011/jobbstrategi.html?id=657116

Arntsen, Arnt Vilsoni. (2012). *Kapabilitetstilnærminga og personar med psykisk utviklingshemming*. Universitetet i Oslo, Masteroppgave, hentet 04.04.2014:

<https://www.duo.uio.no/handle/10852/34014>.

Beck, U. (2004). *Conversations with Ulrich Beck*. Cambridge: Polity Press.

Becker, Howard (1967). Whose side are we on. *Social Problems*, University of California Press, Vol. 14(3), s. 239-248.

Berg, Berit, Thorshaug, Kristin, Garvik, Marianne, & Svendsen, Stina. (2012). Hvorfor mangfold? - En studie av ulike forståelser og praktiseringer av mangfold Trondheim: *NTNU Samfunnsforskning AS*, hentet 21.03.2014:

<http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Casestudie%20-%20hvorfor%20mangfold%20-%20rapport%2013%20juni%20bb%202806.pdf>

Bliksvær, T , & Hansen, J. (2005). Funksjonshemming, utdanning og arbeidsmarkedsdeltagelse. Høgskolen i Bodø: *Arbeidsnotat, Senter for inkluderende Arbeidslivsforskning*, Vol. 2.

Buland, Trond , & Havn, Vidar (2003). De første skritt er tatt; veien videre venter. Sluttrapport fra evalueringen av prosjektet ”Delt rådgivningstjeneste” Trondheim: *SINTEF-rapport* (Vol. 38). hentet

14.03.2014: http://www.sintef.no/upload/Teknologi_og_samfunn/GSU/Delt%20r%C3%A5dgivningstjeneste.pdf

Burchardt, Tania. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, Vol. 19(7) s. 735-751, hentet

20.10.2013; http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0968759042000284213#.U3DxiPl_s_Y

Bø, Tor, & Håland, Inger. (2013). Funksjonshemma på arbeidsmarknaden i 2013 (Vol. 51). Oslo-Kongsvinger: Rapporter: Statistisk Sentralbyrå, hentet 20.01.2014: <http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/attachment/148088?ts=14247681200>.

Børing, Pål. (2002). Norsk og Internasjonal forskning om yrkesrettet attføring, Oslo: Institutt for samfunnsforskning, Vol. 10 (02), hentet

20.01.2014: <http://www.samfunnsforskning.no/Publikasjoner/Rapporter/2002/2002-010>.

- Carson, Grant (2009). The Social Model of Disability. In Scottish Accessible Information Forum (Ed.). Scotland: SAIF, hentet 10.01.2014: <http://www.ukdpc.net/site/images/library/Social%20Model%20of%20Disability2.pdf>.
- Clark, David A. (2005). The Capability Approach: Its Development, Critiques and Recent Advances, England: *Journal of Development Studies*, Vol. 41, hentet 09.09.2013: <http://www.gprg.org/pubs/workingpapers/pdfs/gprg-wps-032.pdf>.
- Cox, Jamie. (2012). A comparison study of sheltered work versus supported employment within community-based rehabilitation facilities Menomonie: Requirements for the Master of Science Degree, University of Wisconsin-Stout, hentet 30.04.2014: <http://www2.uwstout.edu/content/lib/thesis/2002/2002coxj.pdf>
- Dalen, Erik (2006). Telefonundersøkelse om betydningen av nedsatt funksjonsevne ved ansettelser i arbeidslivet. Oslo: *MMI Univero*
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2011). The Discipline and Practice of Qualitative Research. Kap 4 i N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (4 utg.). London: SAGE Publications.
- Dybvik, Kjell-Arne. (2005). Varig tilrettelagt arbeid og brukeres nettverk, Oslo: HIOF. *Sør Rapport* Vol. 51, hentet 25.01.2014: http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2005/Dybvik_Varig_tilrettelagt_arbeid_3_05.pdf
- ECON. (2006) Virkemidler for å få flere med redusert arbeidsevne i jobb: erfaringer fra 4 land. Oslo:Econ Rapport Vol. 34.
- Eiang, Anne Grethe. (2012). Muligheter og utvikling, NNSD, hentet 29.04. 2014: <http://www.nnds.no/down-syndrom/muligheter-og-utvikling/>
- Ellingsen, Karl Elling. (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitative forskning - metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming* (s. 209-238). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, Karl Elling, & Gjørum, Rikke Gjørums. (2010). En ny verden for deg: fra historikk til fremtidsvisjoner. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitative forskning - metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming* (s. 17-30). Oslo: Universitetsforlaget.
- Erlandson, David, Harris, Edward, Skipper, Barbara, & Allen, Stiv. (1993). *Doing Naturalistic Inquiry. A Guide to Methods*. Newbury Park: Sage.
- Esping Andersen, Gøsta. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge UK: Polity Press.
- Evans-Klock, Christine, & Retournard, Jean-François (2010). Disability in the Workplace: Company Practices. *International Labour Organization (ILO)*, Vol. 3, hentet 11.03.2014: http://www.businessanddisability.org/images/pdf/disability_workplace.pdf.
- Fine, Gary Alan, & Sandstrom, Kent. (1998). *Knowing children. Participant observation with minors USA*, University of Minnesota: SAGE Publications. Vol. 15, hentet 13.03.2014: http://pages.ucsd.edu/~rlucusay/comt115WI10/coursematerials/FINE_KnowingChildren.pdf).
- Fossåskaret, Fuglestad, O.L, & Åse, T.H. (1997). *Metodisk feltarbeid: produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.

Frostad, Jan, & Ravneberg, Bodil. (1991). *Fra veldedighet til rettighet: Norges Handikapforbund 60 år; 1931-1991*. Oslo: Norges handikapforbund.

Gibson, D., & Groeneweg, G. (1986). Employer receptivity to the developmentally handicapped: When "yes" means "no". *Canada's Mental Health*, Vol. 34(2), s. 12-16.

Giddens, A. (1996). *Modernitet og selvidentitet: selvet og samfundet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.

Gjertsen, Hege, & Olsen, Terje. (2013). Broer inn i arbeidslivet. *Norlands Forskning*, Vol. 1003, hentet 14.01.2014: <https://www.nav.no/Arbeid/Inkluderende+arbeidsliv/FARVE+-+Fors%C3%B8ksmidler/attachment/340511?ts=13dc9fb9548&download=true>.

Gjærum, Rikke Gürgens. (2010a). Konkrete forskningsmetodiske innspill. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning - metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming* (s. 241-252). Oslo: Universitetsforlaget.

Gjærum, Rikke Gürgens. (2010b). *Usedvanlig kvalitativ forskning - metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming*
Oslo: Universitetsforlaget.

Gjærum, Rikke Gürgens. (2010c). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer: Metaforisk teksttolkning og beskrivelse av opplevelses. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning - metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming* (s. 138-160). Oslo: Universitetsforlaget.

Glassner, Barry, & Miller, Jody. (2010). The "Inside" and the "outside": Finding Realities in Interviews. I D. Silverman (Red.), *Qualitative Research* (3. utg.). (s. 131- 148) London: SAGE Publications.

Goering, Sara (2010). Revisiting the Relevance of the Social Model of Disability. Washington: *The American Journal of Bioethics*, Vol. 10(1), s. 54-55, hentet 09.11.2013: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/2010.1080/15265160903460913>.

Grue, Jan. (2006). Forståelser og virkemidler. Om funksjonshemming og yrkesaktivitet. I T. Hammer & E. Øverbye (Red.), *Inkluderende arbeidsliv? Erfaringer og strategier* (s. 103-123). Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

Grue, Lars. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag AS.

Grunnloven. (§ 110). *Kongeriket Norges Grunnlov*. Lovadata, hentet 25.01.2014: http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17#KAPITTEL_5.

Gubrium, J.F., & Holstein, J.A. (2002). *Handbook of Interview Research: Context and Method*. (s. 149-167) London: SAGE Publications.

Hagen, Kåre. (2010). Overser du kompetanse? Nedsatt funksjonsevne - full arbeidsevne. Oslo: Helsedirektoratet, hentet 01.04.2014: http://www.regjeringen.no/upload/FAD/Vedlegg/L%C3%B8nns-%20og%20personalpolitikk/IA/Overser_du_kompetanse.pdf

Hammersley. (1998). *Reading Ethnographic Research: A critical guide*. London: Longman.

- Harstad, Liv Karin Krekvik. (2012). *Arbeidets betydning for identitet: en kvalitativ studie av arbeidstakere i en vekstbedrift*. Masteroppgave, Trondheim: NTNU, hentet 01.04.2014: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:540883/FULLTEXT01.pdf>, Trondheim.
- Hernes, T, Stiles, K, & Bollingo, G. (1996). *Veien til vanlig jobb. Nytt perspektiv på atfføring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal, hentet 30.01.2014: <http://www.nb.no/nbsok/nb/94bd47d3e459b7d4fe38f3fdd9d6c8e1#0>.
- Holland, Doroty, Lachicotte, William, Skinner, Debra, & Cain, Carole. (1998). *Identity and Agency in Cultural Worlds*. Cambridge: Harvard University Press, hentet 03.04.2014: http://www.infoamerica.org/documentos_pdf/holland02.pdf
- Hylland-Eriksen, Thomas (2004). Drømmen om en europeisk identitet. In P. Roness (Red.), *Nordiske Organisasjonsstudier*, 2 utg., (s. 13-35). Oslo: Fagbokforlaget.
- Illeris, K. . (2002). *Ungdom, identitet og uddannelse*. Roskilde: Center for Ungdomsforskning.
- Inge, K.J., Banks, P.D., Wehman, P., Hill, J.W. , & Schafer, M.S. (1988). Quality of life for individuals who are labelled mentally retarded: evaluating competitive employment versus sheltered workshop employment. England: *Education and Training in Mental Retardation* Vol. 23, s. 97-104, hentet 02.02.2014: <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1989-13202-13001>.
- Jakobsen, Klara. (2001). Employment and the Reconstruction of Self. A Model of Space for Maintenance of Identity by Occupation. *Scandinavian journal of occupational therapy*, Vol. 8, s. 40-48, hentet 04.04.2014: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.1080/11038120120825>.
- Jensen, Torben Elgaard. (2004). Hvad er en fri agent? - identifiseringsprocesser i tid og rum. I P. Roness (Red.), *Nordiske Organisasjonsstudier* 2 utg. (s. 75-98). Oslo: Fagbokforlaget.
- Jiraneck, Danielle, & Kirby, Neil. (1990). The Job Satisfaction and/or Psychological Well Being of Adult with an Intellectual Disability and Nondisabled Young Adults in either Sheltered Employment, Competitive Employment or Unemployment. New Zealand: *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, Vol. 16(2), s. 133-146, hentet fra: http://www.tandfonline.com/doi/abs/110.1080/07263869000033951?journalCode=cjid0726386900033919#U07263869000033953jnuPl_s_Y.
- Johannessen, Asbjørn, Kristoffersen, Line, & Tuft, Per Arne. (2004). *Forskningsmetode for økonomisk-administrative fag*. Oslo: Abstrakt forlag
- Justesen, L., & Mik-Meyer, N. (2012). *Qualitative Research Methods: In Organisation Studies*. Danmark: Independent Publishing Group.
- Kirton, G., & Greene, A.M. (2010a). Diversity in work organisations *The Dynamics of Managing Diversity: A Critical Approach* (s. 85-115). Burlington: Butterworth-Heinemann, hentet 04.04.2014: <http://www.sciencedirect.com/science/book/9781856178129>.
- Kirton, G., & Greene, A.M. (2010b). Introduction - what is diversity? *The Dynamics of Managing Diversity: A Critical Approach* (s. 1-10). Burlington: Butterworth-Heinemann, hentet 04.04.2014: <http://www.sciencedirect.com/science/book/9781856178129>.
- Kittelsaa, Anna. (2010). En dobbel utfordring - å intervju unge med utviklingshemming. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning - metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming* (s. 162-187). Oslo: Universitetsforlaget.

- Kober, R, & Eggleton, I. R. C. . (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *New Zealand: Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, s. 756-760, hentet 07.01.2014: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2005.00746.x/pdf>
- Kristiansen, Kristjana. (2000). The Social Meaning of Work. Listening to Women's own Experiences. I R. Traustadottir & K. Johnson (Red.), *Women with Intellectual Disabilities: Finding a Place in the World* (s. 182-190). London: Jessica Kingsley.
- Kunnskapsdepartementet. (1999). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. Oslo: Lovdata, hentet 20.04.2014: http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_1.
- Kvale, & Brinkmann. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, Steinar. (1996a). The interview situation *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing* (s. 144-159). London: Sage Publications.
- Kvale, Steinar. (1996b). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*: London: Sage Publications.
- Leiulfsrud, Håkon, & Hvinden, Bjørn. (1996). Analyse av kvalitative data: Fiksérbilde eller puslespill? I H. Holter & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, 2. utg. (s. 220-240). Oslo: Univeritetsforlaget Metodebibliotek.
- Lillestø, Britt, & Sandvin, Johans Tveit. (2012). Limits to vocational inclusion?: Disability and the social democratic conception of labour. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 16(1), s. 45-58, hentet 10.02.2014: http://www.tandfonline.com/doi/abs/2010.1080/15017419.15012012.15735203#.U15017414Wjz_1_s_Y.
- Lincoln, Yvonna, & Cuba, Egon. (1985). The fifth moment. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Handbook of qualitative research*. (s. 126-127) Thousand Oaks: Sage.
- Lofterød, Bjørn. (1989a). Hva er Downs syndrom? I B. Lofterød (Red.), *Barn og unge med Downs syndrom* (s. 13-24). Drøbak: Trine Suphammer AS, hentet fra: <http://www.nb.no/nbsok/nb/bb355a05975f324ea8d6c5e21e57d6ba.nbdigital;jsessionid=3660094EA42EFB62CE3CC05337078269.nbdigital2?lang=no#0>.
- Lofterød, Bjørn. (1989b). Tillegshandikap. I B. Lofterød (Red.), *Barn og unge med Downs syndrom* (s. 67-78). Drøbak: Trine Suphammer AS, hentet fra: <http://www.nb.no/nbsok/nb/bb355a05975f324ea8d6c5e21e57d6ba.nbdigital;jsessionid=3660094EA42EFB62CE3CC05337078269.nbdigital2?lang=no#0>.
- Lofterød, Bjørn. (1989c). Utvikling og forventninger. I B. Lofterød (Red.), *Barn og unge med Downs syndrom* (s. 25-30). Drøbak: Trine Suphammer AS, hentet fra: <http://www.nb.no/nbsok/nb/bb355a05975f324ea8d6c5e21e57d6ba.nbdigital;jsessionid=3660094EA42EFB62CE3CC05337078269.nbdigital2?lang=no#0>.
- Lundtveit, Kristin. (2005). *Identiteter i arbeid. Om nyutdannede akademikere, kunnskapsorientering og arbeidsidentitet*. Oslo: UiO, Masteroppgave, hentet 14.03.2014 <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/30736/28542.pdf?sequence=2>.
- Løvgren, Mette (2009). Unge funksjonshemmede *NOVA-rapport* Vol. 9(9). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Hentet 25.01.2014 http://www.hioa.no/asset/3771/1/3771_1.pdf.

- Malterud, Kirsti. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Markussen, Geir., & Eskeland, Ståle. (1992). *Arbeid*. I Eskeland; & Syse (Red.), *Psykisk utviklingshemmedes rettsstilling* (s. 87-95). Oslo: Gyldendal.
- Mitra, Sophie (2006). The Capability Approach and disability. *Journal of Disability studies*, vol. 16:4, s. 236-247, hentet 22.09.2013: <http://www.uio.no/studier/emner/uv/isp/SPED4610/h2007/undervisningsmateriale/Capability%20Approach%2020%2026%2020Disability.pdf>
- NAKU. (2010). Ordinært arbeid: Aktuell forskning, Hentet 10.05.2014: <http://naku.no/node/69>
- NAKU. (2014). Grunnskole: Lovverk og statlige føringer. Hentet 19.03.2014: <http://naku.no/node/52>,
- NAV. (2014a). Arbeid med bistand. Hentet 30.01.2014: <https://www.nav.no/888.cms>
- NAV. (2014b). Hva er inkluderende arbeidsliv (IA)? Hentet 28.01.2014: <https://www.nav.no/Arbeid/Inkluderende+arbeidsliv/Hva+er+IA>
- NAV. (2014c). Varig tilrettelagt arbeid. Hentet 25.01.2014: <https://www.nav.no/905.cms>
- Norvoll, Reidun. (2011). Jeg vil ikke stå utenfor. *Arbeid og utdanning sett med brukernes øyne*. Oslo: AFI-notat, Vol. 10, hentet 09.01.2014: [http://www.asvl.no/asvl/fagutvikling/forskning_og_fagrappporter/Jeg+vil+ikke+sta%CC%8A+utenfor+-+Arbeid+og+utdanning+sett+med+brukernes+%C3%B8yne+\(AFI-notat+10%2F2011\).b7C_wlfS3a.ips](http://www.asvl.no/asvl/fagutvikling/forskning_og_fagrappporter/Jeg+vil+ikke+sta%CC%8A+utenfor+-+Arbeid+og+utdanning+sett+med+brukernes+%C3%B8yne+(AFI-notat+10%2F2011).b7C_wlfS3a.ips).
- Norvoll, Reidun, & Fossetøl, Knut. (2011). Funksjonshemmede og arbeid *AFI-notat*, Vol. 13, hentet 04.02.2014: http://www.hioa.no/var/ezflow_site/storage/afi/files/n2010-13_2-utgave.pdf.
- NOU. (2001:22). *Fra bruker til borger, En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer* Oslo: Sosial- og helsedepartementet, Hentet 10.02.2014: <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/20012001/022/PDFA/NOU200120010022000DDDPDFA.pdf>.
- NOU. (2005:5). *Likeverd og tilgjengelighet*. Oslo: Justis- og Politidepartementet, hentet 14.02.2014: <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/20052005/008/PDFS/NOU200520050008000DDDPDFS.pdf>
- NOU. (2007:6). *Formål for framtida*. Oslo: Kunnskapsdepartementet, Hentet 14.02.2014: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2007/NOU-2007-6/8/3.html?id=471539>
- NOU. (2011:15). *Rom for alle*. Oslo: Kommunal- og Regionaldepartementet, hentet 17.02.2014: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kmd/dok/nouer/2011/nou-2011-15/6/3/2.html?id=650465>.
- NOU. (2012:6). *Arbeidsrettede tiltak*. Oslo: Arbeids- og Sosialdepartementet, hentet 01.02.2014: <http://www.regjeringen.no/pages/36960547/PDFS/NOU201220120006000DDDPDFS.pdf>
- NOU. (2012:15). *Politikk for likestilling*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Hentet 07.03.2014: <http://www.regjeringen.no/pages/38055324/PDFS/NOU201220120015000DDDPDFS.pdf>
- NSD. (2012). *Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS* Hentet 14.02.2014: <http://www.nsd.uib.no/>

- Nussbaum, Martha. (2009). Capabilities and Disabilities *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership* (s. 155-223): Harvard University Press.
- Oliver, Mike, & Barnes, Colin. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, vol. 31(5), s. 547-560, hentet 11.09.2013: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01425692.2010.500088>
- Olsen, Terje. (2003). Litt av en jobb! En studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemming. Bodø: *Nordlandsforskning*, Vol. 12, hentet 08.03.2014: http://nordlandsforskning.no/files/Rapporter%202003/rapport_12_03.pdf.
- Olsen, Terje. (2006). En helt vanlig jobb? En studie av utviklingshemmede i arbeidslivet. Bodø: *Nordlandsforskning*, Vol. 6, Hentet 09.03.2014: http://nordlandsforskning.no/files/Rapporter%202006/rapp_06_06.pdf.
- Olsen, Terje. (2009). *Versjoner av arbeid: Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen.*, Uppsala Universitet, hentet 09.03.2014: <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:173129/FULLTEXT01>.
- Olsen, Torunn. , & Kvåle, G. (2006). *Sameness and diversity at the workplace. The role of collectively held values for inclusion and exclusion at the workplace.* Slovenia: IREC.
- Olsson, H, & Sørensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: kvalitative og kvantitative perspektiv.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Peräkylä, Anssi. (2010). Validity in Research on Naturally Occuring Social Interaction. I D. Silverman (Ed.), *Qualitative Research* (3. Utg) (s. 365-382). London: SAGE Publications.
- Punch, Maurice. (1989). Researching police deviance: A personal encounter with the limitations and liabilities of field-work, *British Journal of Sociology*, Vol. 40, Hentet 06.04.2014: http://www.jstor.org/stable/590268?_redirected.
- Reid, Patricia M. , & Bray, Anne (1997). Paid Work and Intellectual Disability. *UK: Journal of Intellectual & Developmental Disability* vol. 22(2), s. 87-96, Hentet 02.02.2014: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/2010.1080/13668259700033321>.
- Reinertsen, Stian (2012). Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming. Trondheim: *NAKU Nasjonal tilstandsrapport*. hentet 10.01.2014: http://naku.no/sites/default/files/NAKU_Tilstandsrapport_netts_Vii.pdf.
- Reinertsen, Stian (2013). Arbeid og Utviklingshemming – De gode eksemplers makt. Trondheim: *NAKU*, hentet 10.01.2014: <http://sites.web123.no/sor/pop.cfm?FuseAction=Doc&pAction=View&pDocumentId=46050>.
- Ringdal, Gerd Inger. (1988a). *Arbeid for psykisk utviklingshemmede: en undersøkelse av fire bedrifter som sysselsetter psykisk utviklingshemmede.* Trondheim: *Allforsk*.
- Ringdal, Gerd Inger. (1988b). *Yrkesmessig attføring: en analyse av yrkeskarrierene til mennesker med psykisk utviklingshemming.* Trondheim: *Allforsk*.
- Robeyns, Ingrid. (2000). An unworkable idea or a promising alternative? Sen's capability approach re-examined. Cambridge: *Discussions Paper Series, Center for Economic Studies*, hentet 20.10.2013: <http://www.econ.kuleuven.be/eng/ew/discussionpapers/dps00/dps0030.pdf>

- Rosenstock, Maja; Tinggard, Karen; , Holt, Helle; , & Jensen, Søren; . (2004). Rummelighedens rammer. Ansættelsesmuligheter for personer med hjerneskade, sindslidelse eller utviklingshæmning. København: *Socialforskningsinstituttet*, Vol. 04:22, hentet 01.05.2014: http://www.ishoj.dk/sites/default/files/files/Handicap/Pjecer/0422_Rummelighedens_rammer.pdf.
- Ryen, Anne. (2002a). Analyse av data, I A. Ryen (Redd.), *Det kvalitative intervju- fra vitenskapsteori til feltarbeid* (s. 144-171). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ryen, Anne. (2002b). *Det kvalitative intervju- fra vitenskapsteori til feltarbeid* Bergen: Fagbokforlaget.
- Ryen, Anne. (2002c). Online forskning: E-postintervjuet. I A. Ryen (Red.), *Det kvalitative intervju- fra vitenskapsteori til feltarbeid*, (kap. 13.3) Bergen: Fagbokforlaget.
- SALDO. (2008). Et samfunnsregnskap for likestilling og diskriminering. Oslo: Likestillings- og diskrimineringsombudet, hentet 25.01.2014: http://www.ldo.no/Global/SaLDO%202010/SaLDO_2010.html.
- Sandvin, Johans Tveit, & Lillestø, Britt. (2012). Limits to vocational inclusion? Disability and the social democratic conception of labour. London: *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 15 (45), Hentet 30.04.2014: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15017419.2012.735203#.U24WFPL_s_Y,
- Sen, A. K. (1985). *Commodities and capabilities* (Vol. 7). Amsterdam: Elsevier.
- Sen, A. K. . (1992). Equality of what? *Inequality reexamined* Cambridge: Harvard University Press, (s. 12-28). Hentet 10.09.2013: <http://graduateeconomist.files.wordpress.com/2012/07/published-1992-inequality-reexamined-by-amartya-sen.pdf>
- Shakespeare, Tom, & Watson, Nicholas. (1997). Defending the Social Model. England: *Disability & Society*, Vol. 12, s. 293-300, hentet 201.210.2013: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/2010.1080/09687599727380>.
- Sletnes, Kari. (2013). Positivism - vitenskapsfilosofi. Hentet 20.04, 20.04.2014: <http://snl.no/positivisme%2Fvitenskapsfilosofi>
- Sletten, Mira. (2011). *Å ha, å delta, å være en av gjengen: Velferd og fattigdom i et ungdomsperspektiv*. Oslo: NOVA-rapport
- SNL. (2007). Segregering. Hentet 10.05.2014: <http://snl.no/segregering>
- Spjelkavik, Øystein, Frøyland, K, & Skardhamar, T. (2003). Yrkeshemmede i det ordinære arbeidslivet -inkludering gjennom Arbeid med bistand. Oslo:*AFI rapport*, Vol. 3.
- St. meld nr 23. (1977/78). *Funksjonshemmede i samfunnet*. Oslo: Sosialdepartementet.
- St. meld nr. 9. (2006-07). *Arbeid, velferd og inkludering*. Oslo: Arbeids- og Inkluderingsdepartementet, hentet 01.03.2014: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/regpubl/stmeld/20062007/stmeld-nr-9-2006-2007-.html?id=432894>.
- St. meld nr. 40. (2002-03). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosialdepartementet, hentet

17.03.2014: <http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20022003/040/PDFS/STM200220030040000DDD/PDFS.pdf>.

St. meld nr. 88. (1966-67). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Oslo: Sosialdepartementet.

St. meld. nr. 35. (1994-95). *Velferdsmeldingen*. Oslo: Sosialdepartementet.

Sundet, Marit. (2010). Noen metodiske dilemmaer: Bruk av deltagende observasjon i studier av mennesker med utviklingshemming. I R. G. Gjerum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning - metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming* (s. 123-136). Oslo: Universitetsforlaget.

Søvik, Stian Rosenberg, Lysberg, Kari, & Landrø, Monica. (2012). En analyse av funksjonshemmedes situasjon i arbeidslivet Trondheim: Direktoratet for arbeidstilsynet *Kompass* (Vol. 4), hentet 25.02.2014: <http://www.arbeidstilsynet.no/binfil/download2.php?tid=235721>

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget.

Tøssebro, Jan. (2012). Personer med funksjonsnedsettelse på arbeidsmarkedet. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, hentet 09.04.2014: <http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20kunnskapsstatus%202806.pdf>

Tøssebro, Jan. (2013). Two decades of disability research in Norway – 1990–2010. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 1, (s. 71-89), hentet 09.02.2014: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/2010.1080/15017419.15012013.15781960>.

UNESCO. (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special needs education*. Spania: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, hentet 01.05.2014: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF.

Unge Funksjonshemmede. (2013) En fot innafor. *Oppsummering av Unge funksjonshemmedes sommerjobbprosjekt*. Oslo: ExtraStiftelsen, hentet 01.05.2014: file:///C:/Users/mathe_000/Downloads/Sluttrapport,%20En%20fot%20innafor.pdf.

Unger, Darlene. (2002). Employers' attitudes toward persons with disabilities in the workforce: myths or realities? *FOCUS*, Vol. 17, hentet 11.04.2014: http://www.worksupport.com/documents/proed_employersattitudes.pdf

Utenriksdepartementet. (2012). *Samtykke til ratifikasjon av FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Oslo, Hentet 01.05.2014: <http://www.regjeringen.no/pages/37874689/PDFS/PRP201120120106000DDDPDFS.pdf>.

Vedlegg 1: Godkjenning fra Personvernombudet

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



NSD
Postboks 1047
Blindern
N-0407 Oslo
Tlf: +47 22 82 21 17
Faks: +47 22 86 94 50
www.nsd.uib.no
nsd@nsd.uib.no
Orgnr: 969 321 884

Anne Marie Støkken
Institutt for sosiologi og sosialt arbeid Universitetet i Agder
Serviceboks 422
4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 15.01.2014

Vår ref: 35367 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.09.2013. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 08.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

35367	<i>Hva slags faktorer kan ha betydning for om personer med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet?</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Anne Marie Støkken
Student	Tora Mathea Wasvik

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 02.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Tora Mathea Wasvik matheawasvik@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.

Åskrivingsdato: 2014/01/15

NSD: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0416 Oslo. Tlf: +47 22 82 19 11. nsd@nsd.no
NSD/MHWA: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 4791 Trondheim. Tlf: +47 73 91 05 00. kjenn@nsd.uib.no
NSD/O: NSD, Øst-Universitetet, Trondheim, 7007 Trondheim. Tlf: +47 73 91 01 00. nsd@ost.no

Vedlegg 2: Forespørsel og samtykke til å delta i intervju

(Hovedinformant)

Til arbeidstager med DS

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Tema: ”Downs syndrom og vanlig yrkesliv”

Bakgrunn og formål

Mitt navn er Mathea Wasvik, jeg holder på med master i velferdsstudier ved Universitetet i Agder, Institutt for sosiologi og sosialt arbeid, hvor jeg tar spesialisering i sosiologi. Høsten 2013 og våren 2014 skriver jeg min masteroppgave om mennesker med Downs syndrom og ordinært arbeid, det være seg i offentlige og private bedrifter. Veilederen min er Anne Marie Støkken, som er professor ved UiA, med doktorgrad i sosiologi.

Problemstillingen min er som følgende: Hva slags faktorer kan ha betydning for om personer med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet? Hvordan kan videregående skole, eventuelt i samarbeid med bedrift, tilrettelegge for at personen skal kunne lykkes i arbeidslivet?

Jeg ønsker å gjøre flere kvalitative intervjuer hvor informantene vil være ordinære bedrifter som har mennesker med DS ansatt, og arbeidstagerer med DS. Jeg vil snakke med mennesker som har erfaringer fra forskjellige sider av saken. Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDS) setter meg i kontakt med informanter. Jeg vil gjerne snakke med 4 arbeidstagerer med Downs syndrom i ordinær bedrift.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Det er helt frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi grunn. Jeg tar med meg en intervjuguide med en temaliste. Jeg ønsker å ta notater og bruke båndopptager, slik at det seinere vil være lettere å hente fram informasjonen fra intervjuer. Alle opplysninger vil bli anonymisert i oppgaven, også opplysninger som kan identifisere eventuelle tredjepersoner.

Samtalen kan gjerne være sammen med dine foresatte.

Jeg ønsker en samtale om hvordan det er å jobbe i bedriften, hvordan du blir fulgt opp og gjerne litt om arbeidsoppgaver og forhold til andre kollegaer og hva du liker med jobben. Erfaringer om overgangen fra eller samarbeid med videregående opplæring vil også være et viktig tema (dersom du har gått på videregående skole).

Det er kun jeg og veileder som vil ha tilgang til notater og lydfile. Under arbeidet vil jeg lage koblingsnøkler, og referere til informantene med nummer. På et adskilt sted oppbevarer

jeg navnelisten til numrene. Når prosjektet avsluttes 3. juni 2014, vil opptak og notater bli slettet.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

For mer informasjon kontakt:

Mathea Wasvik, tlf: 45417607, mail: matheawasvik@gmail.com

Veileder Anne Marie Støkken, tlf: 90746099 mail: anne.m.stokken@uia.no

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg samtykker til å delta i intervju

Vedlegg 3: Intervjuguide

(hovedinformant)

Intervjuguide arbeidstager med DS

Introduksjon, informasjon om studie, problemstilling og utvalg. Jeg understreker at alle opplysninger vil bli anonymisert i oppgaven, også opplysninger som kan identifisere eventuelle tredjepersoner. Notater og lydband vil bli slettet når studie avsluttes juni 2014.

Overordnet **mål** med intervjuet:

Å finne ut hvordan arbeidstager selv karakteriserer jobbhverdagen i ordinært arbeid, samt hvordan løpet ble lagt fra vgs. Hvilken rolle NAV og vgs spiller, hvor lenge informanten har jobbet i bedriften, kjønn og aldersgruppe informanten tilhører, samt tidligere jobberfaringer er også interessant.

Intervjuet vil handle om:

Konkrete erfaringer:

- hva slags skolegang har du?
- Har du jobbet lenge i bedriften?
- Har du jobberfaringer fra tidligere?
- Var vgs med på å forberede til og finne jobben din?
- Var NAV med på å forberede til og finne jobben din?
- Hvordan forberedte du deg på arbeidslivet på vgs (dersom du gikk på vgs)?
- Hva slags utfordringer møtte du i overgangen fra skole til jobb?

Tilrettelegging:

- Hvordan var/er tilrettelegging på vgs mtp overgang til arbeidsliv?
- Er det vanskelig å finne/bli i jobb?
- Spiller NAV en rolle i arbeidsforholdet?
- Hva slags forventinger har du til arbeidsoppgaver og oppfølging, og hvordan synes du dette fungerer?

Om arbeid i ordinær bedrift:

- Hvordan fant du jobben din?
- Hvorfor vil du jobbe i ordinært arbeid?
- Har du erfaringer fra arbeid utenfor det ordinære arbeidslivet?
- Hva betyr jobben i din hverdag?