



Småskrift nr. 39

Prader Willis syndrom (PWS)

- opplæring til arbeid



Frambu

Senter for sjeldne funksjonshemninger

ISSN 0809-649X

Forord

Vi vet lite om voksentilværelsen for personer med Prader Willis syndrom (PWS). Fram til midten av 1980-årene døde de fleste med tilstanden før de ble voksne. Først nå kjenner vi en gruppe personer med PWS over 30 år.

Det er forsket lite på livskvalitet i forhold til daglig tilbud/arbeid for personer med store lærevansker. I Norge har vi en desentralisert modell med dagsentra og vernede bedrifter. Hvordan personer med PWS passer inn i en slik modell, er beskrevet.

På initiativ fra Landsforeningen for Prader Willi syndrom i Norge har Frambu derfor gjennomført forprosjektet "Opplæring til arbeid". Prosjektet er finansiert med midler fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering. Spesialpedagog Christian Aashamar, spesialpedagog Anne-Kin Pfister og sosionom Simen Stokke fra Frambu har vært aktive i innsamlingen, bearbeidingen og produksjonen av rapporten fra forprosjektet.

Gjennom forprosjektet har vi funnet fram til kartleggingsverktøy som er godt egnet til å kartlegge livskvaliteten i arbeidssituasjonen for personer med PWS. De enkelte resultatene som foreligger er hver for seg ikke overraskende. Vi mener at informantene gjennomgående har et godt tilbud. Resultatene understreker mest at alt at vi mangler norske undersøkelser.

En stor takk til alle som direkte eller indirekte har gjort dette forprosjektet mulig.

*Frambu 2005,
Christian Aashamar, Anne-Kin Pfister og Simen Stokke*

Som foreldre vet vi at det er stor forskjell på personer med PWS. Vi tror det er viktig å få kartlagt så mange med syndromet at man får frem hele bredden i gruppen. Landsforeningen for Prader Willi syndrom ser derfor positivt på at man ønsker å bruke kartleggingsverktøyet som her er prøvet ut i et større nordisk prosjekt.

Landsforeningen for Prader Willi syndrom vil rette en takk til Frambu for at det var mulig å samle inn data for forprosjektet på senteret. En stor takk rettes også til informantene i prosjektet. Vi vil som forening også i fremtiden støtte prosjekter som kan fremskaffe mer informasjon om voksentilværelsen for personer med PWS.

Landsforeningen for Prader Willi syndrom

Innhold

INNHold	3
1. BAKGRUNN FOR FORPROSJEKTET OG MÅLSETTING	7
1.1 <i>Bakgrunn</i>	7
1.2 <i>Definisjoner</i>	8
1.2.1 Livskvalitet.....	8
1.2.2 Prader Willi syndrom	8
1.2.3 Kontrollgruppe	8
1.2.4 Genotypiske trekk	8
1.2.5 Psykisk utviklingshemmede	8
1.2.6 Fenotypiske trekk	9
1.2.7 Arbeid.....	9
1.3 <i>Målsetting</i>	9
1.3.1 Prosjektets betydning	9
2. PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE	11
2.1 <i>Prosjektgjennomføringen</i>	11
2.1.1 <i>Avgrensninger av forprosjektet</i>	11
2.2 <i>Metode</i>	11
2.2.1 Drøfting av metodevalget	12
2.3 <i>Kvaliteten av unge voksne som informanter</i>	12
2.4 <i>Standardiserte kartleggingsverktøy</i>	13
2.4.1 QPSNordic	13
2.4.2 Job-match	14
3. RESULTATER OG RESULTATVURDERING	15
3.1 <i>Resultater fra QPSNordic</i>	15
3.1.1 Drøfting av resultatene	16
3.1.2 Reliabiliteten og validiteten av resultatene fra QPS-Nordic.....	16
3.1.3 Vurdering av bruken av QPSNordic.....	17
3.2 <i>Resultatene fra Job-match</i>	17
3.2.1 Innsamlingen av data.....	17
3.2.4 Resultatene fra Job-match	18
3.2.2 Vurderingen av gjennomføringen av intervjuene	18
3.2.3 Vurdering av svarene.....	18
3.2.4 Vurdering av egnethet av Job-match	19
3.3 <i>Reliabiliteten og validiteten av resultatene fra Job-match og QPSNordic</i>	19
3.4 <i>Andre funn i forundersøkelsen</i>	20
3.4.1 Arbeidsplassen som sosial arena	20
3.4.2 Strukturert arbeidsplass	20
3.4.3 Arbeidsplass med lite stress	20
3.4.4 Sammenheng mellom formell opplæring og evner/muligheter i arbeidslivet.....	21

3.4.5 Fenotypiske trekk relatert til arbeidsoppgaver	21
4. OPPSUMMERING AV FORPROSJEKTET OG VIDERE PLANER	23
4.1 Oppsummering av prosjektet	23
4.1.1 Forarbeidet til prosjektet	23
4.1.2 Etterarbeidet	23
4.2 Konklusjoner	24
4.2.1 Job-match	24
4.2.2 QPSNordic	24
4.3 Områder som bør undersøkes i en senere undersøkelse	24
4.4 Videre planer	25
4.4.1 Nordisk undersøkelse	25
4.4.2 Mastergradsstudenter	25
VEDLEGG 1: BESKRIVELSE AV SYNDROMET	26
Fysiske trekk	26
Hormonforstyrrelser	27
Hypotalamus og hypofysens funksjoner	27
Psykiske trekk	28
Sosial atferd	28
Kroppssammensetning, fedme og overspising	28
Nærmiljøet	29
VEDLEGG 2: LITTERATURLISTE	30
VEDLEGG 3: QPSNORDIC – SPØRRESKJEMA	31
VEDLEGG 4: JOB-MATCH	33
VEDLEGG 5: SØKNADEN TIL HELSE- OG REHABILITERING	47



*Bildene på denne siden er
hentet fra Job-match,
Torshov kompetansesenter*



Opplæring til arbeid – sammendrag

Forprosjektets målsetting er å finne fram til en metode hvor livskvalitet og jobbkvalitet (jobbinnhold) kan registreres. I undersøkelsen deltok til sammen seks personer med genetisk sikker påvist PWS og fem andre med en tilstand som ligner på PWS, men som hadde negative funn i forhold til manglende bit av kromosom 15.

Det ble valgt en metode hvor arbeidskartleggingsverktøyet Job-match utviklet for norske forhold av Torshov kompetansesenter ble prøvet ut. Dette sammen en liten del av QPSNordic, som er et generelt spørreskjema for kartlegging av psykologiske og sosiale faktorer i arbeid. QPSNordic er laget med hensyn på å forske på sammenhenger mellom arbeid og helse. Begge verktøyene var godt egnet til å kartlegge de godt fungerende med PWS i forhold til livskvalitet på jobben og også jobbmuligheter. Verktøyene egnet seg dårlig for de svakest fungerende med PWS. På bakgrunn av resultatene i forprosjektet anbefales at det benyttes en enkel evnetest, for eksempel Goodenhart "Draw a man" for å finne fram til de med PWS som kan kartlegges.

På tross av den lille gruppen av informanter, kom det fram et mønster i resultatene som kan danne en hypotese for videre undersøkelse. Dette mønsteret stemmer godt overens med kjente fenotypisk trekk hos gruppen. Disse trekkene har ikke vært bygget på i den formelle opplæringen personene med PWS har fått.

Kartleggingen med QPSNordic tyder på at alle med PWS har et forsvarlig vernet arbeidstilbud. Det samme kan i noen grad også sies for de andre informantene. Kartleggingen med Job-match kan tyde på at enkelte hadde et større arbeidsspenn enn det som var utnyttet.

En gjennomgående rød tråd fra skolegang til arbeid var ikke mulig å finne på bakgrunn av den informasjon som ble samlet inn fra informantene. På bakgrunn av dette, vil vi be utdanningsdirektoratet om å gi anbefalinger knyttet til opplæringslov og forskrifter som bedre ivaretar dette. Ny lov og forskrifter er under arbeid og forventet ferdig sommeren 2005. Det er derfor viktig å gi denne informasjonen nå, selv om den bare er basert på en forundersøkelse. På bakgrunn av forprosjektet har vi også skrevet en fagartikkel hvor det pekes på den manglende sammenhengen mellom opplæring og arbeid for denne gruppen unge.

Frambu,
mai 2005

Christian Aashamar
Prosjektleder, cand. paed. spec.

1. Bakgrunn for forprosjektet og målsetting

Dette forprosjektet ble gjennomført i perioden fra januar 2003 til november 2004.

1.1 Bakgrunn

I forbindelse med utarbeidingen av et nytt hefte om PWS startet opp av Smågruppesenteret på Rikshospitalet i 1999 så kom det fram at man i Norge manglet informasjon om hvordan mennesker med PWS hadde det som voksne. Områder som bolig, vernet arbeid/dagtilbud og fritid hadde man begrenset kunnskap om. En av årsakene er at det fram til nå har vært få personer med PWS over 45 år. I 1997 viste en gjennomgang av kjente personer med PWS at det var 9 personer født i 1965 eller tidligere (se figur 1.1).

Født	01-05	96-00	91-95	86-90	81-85	76-80	71-75	66-70	61-65	60-	SUM
Antall i 1995			5	7	17	22	16	13	2	7	88
Antall i 2004	7	7	10	9	16	16	12	13	4	3	97

Figur 1.1.

Antall personer med PWS fordelt etter fødselsår (Aashamar 1996) og tall fra Landsforeningen for PWS i Norge 2004

Tallene i 1995 baserer seg på medlemmene som Landsforeningen for PWS i Norge har samt de som Frambu hadde registrert som deltakere på sine kurs. Tallene for 2004 baserer seg kun på medlemstallene til Landsforeningen for PWS i Norge.

Ut ifra disse tallene fødes det mellom to og fire barn med PWS i Norge hvert år. Man må anta at fødselshyppigheten har vært tilnærmet den samme i tiårene både før og etter. Dette stemmer også overens med internasjonal kartlegging (Cassidy, 1984) som sier at det fødes ett barn med PWS for hver 15000 levendefødte. At så få er finnes i aldersgruppen over 30 år i 1996 har flere årsaker. Viktigst er trolig at flere døde ved fødsel eller i løpet av første leveår i 1950- og 1960 årene. Videre døde flere i alderen 20 til 35 år. Siden 1996 har Frambu kjennskap til at det har dødd 3 voksne med PWS. Gruppen av voksne med PWS i Norge har derfor vokst. I 1995 var det til sammen ni personer med PWS over 30 år. I 2004 var dette økt til 20. Dette fordi unge og voksne med PWS har fått et godt hjelpetilbud lokalt basert på ny sosialmedisinsk og medisinsk kunnskap. Tilbudet har vært med på å forebygge livstruende overvekt. Videre har de med stor overvekt fått bedre medisinsk behandling. Det økende antall voksne med PWS har gjort kunnskap om voksne med PWS og livskvalitet etterspurt.

Landsforeningen for Prader Willi syndrom i Norge tok kontakt med sitt fagråd i 2002 og ba om råd i forhold til at man kunne innhente mer informasjon om voksne med PWS på alle livsområder. Fagrådets medlemmer foretok en rask gjennomgang av tilgjengelige forskningsresultater og kartlegginger av voksne med PWS. Resultatet var at det fantes lite godt underbygde undersøkelser. De undersøkelsene som var gjort omfattet få voksne uansett hvor de var gjort. Selv om man har forsøkt å sette sammen en del undersøkelser i en amerikansk oversiktskartlegging, så var også resultatene i denne oversiktelsen meget usikre. Det finnes ennå færre europeiske undersøkelser. En undersøkelse fra England (Holland, 2002)

tyder på at mange voksne med PWS sliter med psykiske vansker. Denne undersøkelsen tyder også på at resultatene fra USA ikke uten videre kan gjøres gjeldende for Europa.

Fagrådet gav da Landsforeningen i Norge det råd om at man søkte Helse- og Rehabilitering midler om et forprosjekt i første omgang. Det beste ville være å avgrense problematikken til ett konkret livsområde. Arbeid ble valgt som dette området. Det ble da valgt at man i forprosjektet skulle konsentrere seg om å finne fram til egnede kartleggingsverktøy.

Søknad ble sendt fra Landsforeningen for Prader Willi syndrom til Helse- og Rehabilitering i juni 2002.

Forprosjektets målsetting vil være å finne fram til en metode hvor livskvalitet og jobbkvalitet (jobbinnhold) kan registreres.

1.2 Definisjoner

1.2.1 Livskvalitet

Livskvalitet er et sammensatt begrep som er svært problematisk å definere. Næss (2001) bruker begrepet "livskvalitet" som "psykisk velvære". I dette forprosjektet brukes begrepet "livskvalitet" i en begrenset mening som kan omtales som "psykisk velvære i arbeidssituasjonen".

1.2.2 Prader Willi syndrom

Mennesker med Prader Willi syndrom (PWS) er i dette forprosjektet personer med genetisk påvist PWS. Det vil si at det er personer som mangler informasjon på sitt 15-kromosom 11-13 båndet på fars gen og hvor dette er så omfattende at det er påvist ved genetisk testing. Nærmere informasjon om diagnosen finnes i vedlegg I

1.2.3 Kontrollgruppe

Ved en tilfeldighet ble til sammen 12 personer kartlagt. Det viste seg at kun 7 av disse hadde en sikker, genetisk påvist PWS-diagnose. Vi har valgt å beholde de andre fem som en kontrollgruppe. Alle hadde en tilstand som ligner på PWS.

1.2.4 Genotypiske trekk

Med genotypiske trekk menes variasjonen i det genetiske materialet. Dette genmaterialet finnes som kjeder av kjemiske koder (genene) sammen med lange spiralformede tråder med DNA (kromosomene). (National electronic Library for Health, 2002)
Innenfor gruppen PWS finnes det tre forskjellige genotypiske variasjoner. I dette forprosjektet sees disse under ett.

1.2.5 Psykisk utviklingshemmede

Begrepet psykisk utviklingshemmede benyttes her sammen med begrepet store sammensatte lærevansker. Uansett menes personer med en IQ på under 70 eller en skåre noe over dette, men med en fungeringsevne tilsvarende det man finner hos de fleste med IQ under 70.

1.2.6 Fenotypiske trekk

Med fenotypiske trekk menes både somatiske og psykososiale trekk, inklusiv sosiale atferdstrekk, trekk knyttet til læringsatferd. For mennesker med PWS så er dette trekk som hypotoni, manglende eller redusert evne til å føle metthet, lysere hår og hud enn foreldre og redusert evne til å produsere enkelte hormon.

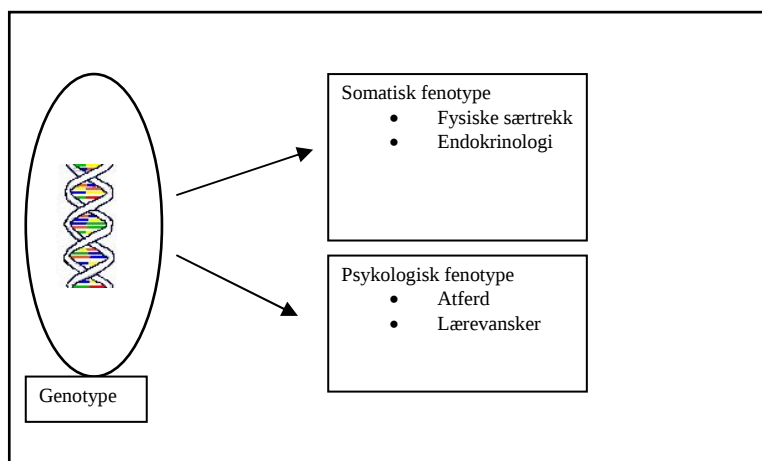


Fig 1.2. Sammenheng mellom genotype og fenotype

1.2.7 Arbeid

Med arbeid menes dagtilbud rettet mot varig uføretrygdde personer. Det kan være vernet arbeid eller tilbud på dagsenter med innslag av arbeidslignende aktiviteter. Arbeid med bistand og arbeid for trygd eller sysselsetting på dagtid omfattes også av begrepet i dette forprosjektet.

1.3 Målsetting

Forprosjektet målsetting er avgrenset til å finne fram til egnede verktøy for å kartlegge livskvaliteten i eksisterende arbeidstilbud til voksne med PWS. Det er også en målsetting for forprosjektet å avdekke viktige områder i livet til voksne med PWS som bør kartlegges nærmere.

Forprosjektet skal danne grunnlag for et prosjekts hvis målsetting er å skape et bedre grunnlag for å styre opplæringen mot et meningsfullt arbeid for den enkelte med PWS. Dette gjennom å finne fram til en beskrivelse av en kvalitetsmessig god jobb for personer med tilstanden.

1.3.1 Prosjektets betydning

Dette er den første undersøkelsen i sitt slag. Da vi planla forprosjektet visste vi at de fleste med PWS vil få en lang voksentid. Vi har lite kunnskap om hvordan vi skal gi dem en god livskvalitet som voksne. Dette omfatter også hvilke kvaliteter et arbeidstilbud bør ha. En rask gjennomgang av 17 ungdom - hvorav 12 i arbeid på Frambu våren 2002 tyder på noe ensidig arbeidstilbud.

I løpet av prosjektperioden har Norge blitt invitert til å delta i en større nordisk undersøkelse knyttet opp mot PWS og livskvalitet. Denne nordiske undersøkelsen skal starte våren 2005. Vi ønsker å utvide rammene for undersøkelsen slik at informanter fra hele Norden kan trekkes

inn. Prosjektet kan dermed få betydning for arbeidssituasjonen og den opplæring som sikter mot arbeid, for mange med PWS i Norden.

Uansett er det vesentlig at vi får et bedre grunnlag for valg av skolegang og tilrettelegging av arbeid for denne gruppen av funksjonshemmede. Når de nå får et voksenliv – trolig med normal livslengde – er det vesentlig at dette livet kan ha så god kvalitet som mulig.

2. Prosjektgjennomføring og metode

2.1 Prosjektgjennomføringen

Undersøkelsen ble planlagt i perioden januar til april 2003. Spesialpedagog Anne-Kin Pfister arbeidet i denne perioden med Job-match. Cand. paed. spec Christian Aashamar foretok i denne perioden en gjennomgang av litteraturen om PWS og arbeid. Videre ble det foretatt søk etter tilgjengelige kartleggingsverktøy. På bakgrunn av at dette var et forprosjekt hvor målsettingen var å finne fram til en metode hvor livskvalitet og jobbkvalitet (jobbbinnhold) kan registreres, så ble det vesentlig å avgrense prosjektet til å lete etter en metode hvor man med begrensede ressurser kunne oppnå gode resultater. Den metoden som vi ønsket å finne burde ikke belaste verken de med PWS, hjelpeverge eller kommuner mer enn høyst nødvendig.

Vi ønsket også i første omgang å se om det var mulig å finne fram til kartleggingsverktøy beregnet brukt i Norge. Dette fordi vår kultur både i videregående skole og i arbeidslivet avviker en del fra det man finner i USA eller sentraleuropa.

Våren 2003 var det planlagt skulle brukes til å finne fram til kartleggingsverktøy, litteraturgjennomgang og innhenting av informanter. Intervju av informanter skulle så gjennomføres i september/oktober 2003 med bearbeiding av resultatene i november 2003.

På grunn av sykdom og også en omorganisering av Frambu stoppet forprosjektet opp. Dette selv om man i juni 2003 hadde alt klart for å kunne gjennomføre en undersøkelse og en del unge med PWS i østlandsområdet var tilskrevet og hadde svart positivt til å delta i forprosjektet. I mars 2004 var det et kurs for unge voksne med PWS på Frambu. Alle 12 deltakerne på dette kurset hadde allerede i 2003 sagt seg villige til å delta, eller sa seg villige under kurset på Frambu.

2.1.1 Avgrensninger av forprosjektet

Forprosjektet er avgrenset til å finne fram til en metode for å registrere "psykisk velvære i arbeidssituasjonen" for unge voksne med PWS. Hvilke psykiske faktorer som er vesentlig for mennesker med PWS har den internasjonale PWS-organisasjonen sagt noe om i sin "Mission Statement" hvor de sier: "An enviroment where persons with PWS feel secure and respected..." (IPWSO, 2004). I forprosjektet vil vi også foreta en evaluering av de resultatene som framkommer for å se om det kan utarbeides hypoteser for videre studier. Det vil også bli gjort en vurdering av sammenheng mellom formell opplæring og eventuelle arbeidsområder som personen med PWS omtaler positivt eller gir uttrykk for at de liker.

2.2 Metode

I forprosjektet valgte vi å basere oss på å bruke voksne med PWS som primærinformanter. Vi ville benytte hjelpeverge/ledsager kun som støttepersoner. Videre ville vi benytte standardiserte kartleggingsverktøy som baserte seg på intervjuer av informantene. Dette slik at informasjonsinnhenting kunne gjøres på Frambu.

Vi ønsket å prøve ut de kartleggingsverktøyene liten gruppe informanter.

Ved å vurdere resultatene i forhold til kjent kunnskap om diagnosegruppen og innbyrdes relevans vil vi vurdere om verktøyene er egnet. Vi vil også benytte denne

bakgrunnskunnskapen om mennesker med PWS for å vurdere om de kan være primærinformanter.

2.2.1 Drøfting av metodevalget

Valg av å bruke personene med PWS som primærinformanter baserer seg på at denne gruppen kan gi reliable informasjon om sin arbeidssituasjon og om sine arbeidsønsker og evner. Samtidig vil det være forbundet med store feilkilder å la andre gi slik informasjon om et annet menneske. Spesielt hvis dette er en tjenesteyter som har som oppgave å tilrettelegge for at personen med PWS skal få en god arbeidssituasjon. Ved bruk av hjelpeverge som informant vil denne som oftest kun kjenne til arbeidssituasjonen gjennom hva personen med PWS sier. Bruk av personer med PWS som informanter er drøftet i kap. 2.3

Valg av kartleggingsverktøy er også vesentlig. Et verktøy basert på bruk i normalbefolkningen vil ha mange spørsmål som en person med PWS ikke forstår. Et slikt verktøy vil kreve at spørsmålene blir konkretisert og at en del spørsmål blir utelatt. Dette kan medføre store feilkilder og gjøre at resultatene må tolkes med stor forsiktighet. Dette er drøftet nærmere i kap. 2.4.

2.3 Kvaliteten av unge voksne som informanter

Mennesker med PWS har som gruppe en mental retardasjon. Det å bruke denne gruppen som informanter om livskvalitetsspørsmål har store metodiske svakheter. I 1993 ble det gjort en liten intervjuundersøkelse av fire unge voksne med PWS om deres sosiale aktivitet og trivsel. (Aashamar, 1993). I denne undersøkelsen ble fire personer med PWS som da var ca 20 år gamle og deres primærkontakt, intervjuet. Det var en kvalitativ tilnærming til spørsmålet om hvilken type sosial aktivitet som disse unge trivdes best med. Personene med PWS og primærkontaktene ble intervjuet hver for seg. Den unge med PWS kjente ikke svarene til primærkontakten. Primærkontakten kjente ikke svarene til personen med PWS. Det var meget god overensstemmelse i svarene. Resultatene i undersøkelsen viste at unge voksne med PWS var opptatt av og gav uttrykk for at de trivdes med sosial kontakt med jevnaldrende. Dette så lenge denne kontakten skjedde i et miljø preget av struktur og forutsigbarhet. Annen forskning på det tidspunkt tydet på at unge voksne med PWS var mer opptatt av kontakt med voksne støttepersoner enn med jevnaldrende (samme alder og funksjonsevne). Senere undersøkelser har vist at unge voksne med PWS som har vokst opp i et miljø med gode rammer, og hvor ekstrem stor overvekt ikke har gitt påtvunget isolasjon, har samme behov og ønske om sosial kontakt med jevnaldrende som andre mennesker.

Vi har funnet lite litteratur eller forskningsoppgaver som omtaler arbeidssituasjonen til psykisk utviklingshemmede hvor den funksjonshemmede er intervjuet. Dette kan skyldes at de fleste med en psykisk utviklingshemming har en vernet arbeidsplass eller et dagsentertilbud med begrensede arbeidsoppgaver. Dette blir ikke alltid sett på som en virkelig jobb. Videre kan man trekke i tvil en del psykisk utviklingshemmedes muligheter til å gi uttrykk for følelser og oppfatninger om et arbeidsforhold som gir en beskrivelse over tid. Dette fordi mange psykisk utviklingshemmede lever "her og nå" og har liten evne til å se overordnede og langsiktige tendenser i en situasjon. I en artikkelsamling (Traustadóttir, 2000) har hun samlet korte skrifter av kvinner med psykisk utviklingshemming fra mange steder i verden. Noen av disse korte skriftene omhandler også arbeid. En av disse kvinnene, Tamara Kainova fra Tsjekkia gir en konkret beskrivelse av hva hun og søsteren legger i det å ha en jobb: *"We like working but we are not able to do anything. We would like to work like other people do"*. Både hun og andre kvinner som skriver i boka gir beskrivelser knyttet opp mot arbeid som viser at

de er i stand til å gi uttrykk for følelser i forhold til en mer helhetlig vurdering av en arbeidssituasjon.

På bakgrunn av disse to rapportene valgte vi å bruke personene med PWS som primærinformanter. Vi ville evaluere denne bruken i forprosjektet.

2.4 Standardiserte kartleggingsverktøy

I første fase av forprosjektet ble det brukt en del tid på å finne fram til mulige, standardiserte kartleggingsverktøy. På søknadstidspunktet i juni 2002 var vi klar over at Torshov kompetansesenter hadde tilpasset Job-match til norske forhold. Dette er et verktøy som er beregnet brukt i forhold til elever med sammensatte lærevansker. Job.match brukes for at rådgiveren skal kunne gi rådsøker bedre råd om videregående skole og yrkesvalg. For informantene i undersøkelsen ble Job-match brukt for å se om evner og interesser stemmer overens med det arbeid de i dag har.

Vi manglet imidlertid et standardisert kartleggingsverktøy i forhold til arbeid og livskvalitet. På søknadstidspunktet var vi kjent med at Glitrelinikken hadde utarbeidet et verktøy PQOL (PQOL, 2001). Dette vurderte vi å bruke sammen med Aschenbach (Aschenbach, 1991) sitt CBCL skjema. Dette finnes også for aldersgruppen 18 til 55 år. Ulempen var at PQOL og CBCL begge kartlegger generelle forhold knyttet opp mot livskvalitet (QoL). Dette gjør det vanskelig å skille ut forhold på arbeidsplassen. Fordelen var at PQOL var tilpasset til norske forhold. CBCL er internasjonal og er standardisert i de nordiske landene. PQOL er ikke standardisert i de andre nordiske landene. Siden vi ble invitert til å være med i en nordisk undersøkelse, hvor kanskje resultatene fra dette forprosjektet kunne innarbeides, ville det være en fordel med et verktøy som var standardisert i alle de nordiske landene.

Våren 2003 foretok vi igjen et datasøk for å se om det fantes nye standardiserte kartleggingsverktøy som kunne benyttes. Da fant vi QPSNordic. (QPSNordic, 2001) Dette er et generelt verktøy for kartlegging av psykologiske og sosiale faktorer i arbeid. Dette instrumentet er utviklet for kartlegging i forbindelse med utviklingsarbeid og tiltak og for forskning i hele Norden. Vi valgte å bruke de to delene som hhv gav bakgrunnsinformasjon om informanten og delen som omfattet jobbkrav (til sammen 29 spørsmål).

2.4.1 QPSNordic

QPSNordic er blitt laget på bakgrunn fra et initiativ tatt av Nordisk Råd i 1994. Alle de nordiske landene har deltatt og materialet var ferdig i 2001. Materialet er utviklet spesielt i forhold til nordisk arbeidsmiljø. Kartleggingen skjer ved at ansatte og ledelse intervjues gjennom en rekke spørsmål om psykologiske og sosiale faktorer i forhold til deres arbeidssituasjon. QPSNordic er også laget til forskningsbruk på sammenhenger mellom arbeid og helse. Informasjonene som innhentes ved hjelp av QPSNordic kan benyttes sammen med andre innhentede informasjonen.

QPSNordic består av til sammen 129 spørsmål. Den er delt opp i følgende moduler:

Tabell 2.4.1. Nivåer i QPSNordic spørreskjemaet, klassifisert etter begrepsnivå

Oppgavenivå	Gruppe- og Organisasjonsnivå	Individnivå
Jobbkrav	Sosialt samspill	Engasjement i organisasjonen
Kontroll i arbeidet	Lederskap	Mestring av arbeidet

Rolleforventninger	Kommunikasjon	Preferanser for utfordringer
Forutsigbarhet i arbeidet	Organisasjonskultur og klima	Forutsigbarhet, individuelt
	Gruppearbeid	Arbeidsmotivasjon
		Hvor viktig jobben er
		Samspill mellom jobb og privatliv

(Tabellen hentet fra informasjonsheftet om QPSNordic)

QPSNordic virket for omfattende i forhold til hva vi trengte for å kartlegge arbeidssituasjonen til en med PWS. Vi så etter moduler med spørsmål som:

- konsentrerer seg om det arbeidet som gjøres og egenvurderingen av dette
- omfatter sosiale sider ved det å være på jobb
- omhandler trygghet

Videre så vi det som ønskelig at vi kunne benytte en hel modul. Dette fordi vi dermed lettere kunne benytte den standardiseringen som ligger til grunn for QPSNordic.

Temaområder og skalaer i QPSNordic er gruppert etter henholdsvis oppgavenivå, gruppe- og organisasjonsnivå og individnivå. Tabell 2.4.1 viser hvordan dette er gjort.

Vi valgte på bakgrunn av de kriteriene vi satte opp å benytte den modulen som heter "Jobbkraft". Modulen inneholder spørsmål som kunne relateres til noe av det som kartlegges av Job-match. Samtidig hadde modulen spørsmål om sosiale relasjoner på jobben og noe om trygghet i jobbsituasjonen.

2.4.2 Job-match

Job-match (Job-match, 2002) er et yrkespedagogisk kartleggingsverktøy. Norsk utgave er utviklet ved Torshov spesialpedagogiske kompetansesenter. Dette kartleggingsverktøyet skal være et hjelpemiddel i en prosess hvor en funksjonshemmet:

- Blir kjent med og kan ta hensyn til sine sterke sider og begrensninger
- Utvikler realistiske yrkesmål
- Legger mest mulig konkrete planer for å nå yrkesmålene.

I sin presentasjon av Job-match skriver Torshov kompetansesenter (www.statped.no)

Metodikken og materialet i Job-match har en forankring i et klassifikasjonssystem utviklet av Verdens Helseorganisasjon (WHO, 1980).

Vansker eller funksjonshemminger knyttes opp mot kartlegging og beskriving på fire nivåer som vi forholder oss til, men har tilpasset noe:

- I. Diagnose.
 - II. Svikt eller skade av kognitiv, sansemessig eller motorisk karakter («Impairment-nivå»).
 - III. Aktivitets- eller prestasjonsvanske på det teoretiske, praktiske eller sosiale området («Disability-nivå»).
- Kartlegging gjennomføres i denne sammenheng arbeidsrelatert med utgangspunkt i interesser.*
- IV. Dagliglivsvansker som kan fremtre i; arbeid, fritid, hjemmesituasjon, m.m. ("Handicap-nivå").

Personer med PWS fyller disse kriteriene.

3. Resultater og resultatvurdering

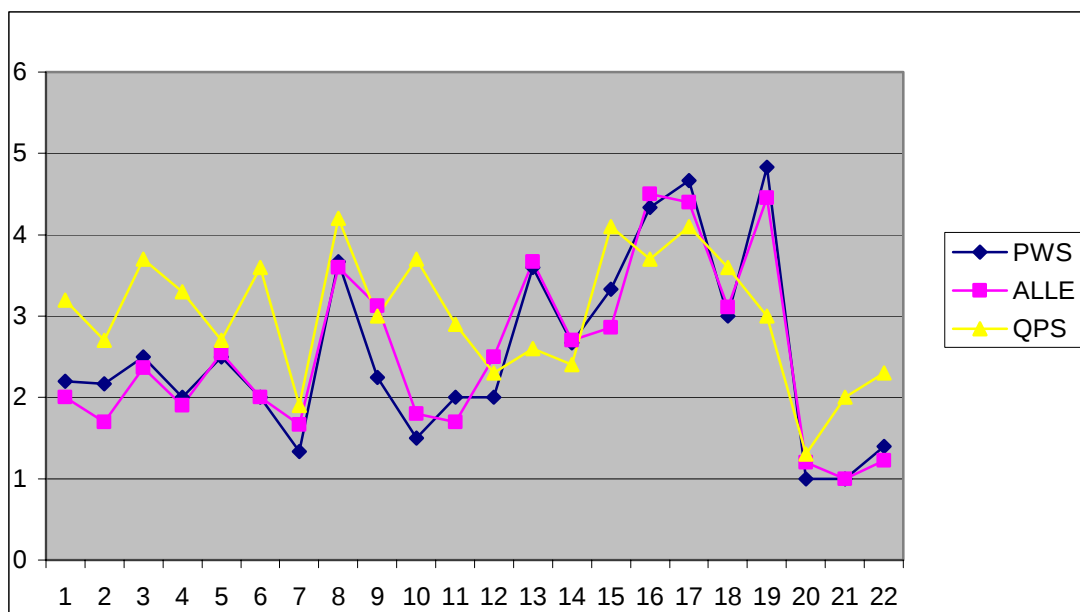
3.1 Resultater fra QPSNordic

Det er til sammen 11 informanter i denne forundersøkelsen. Alle informantene var på kurs for voksne med PWS i mars 2004. Mange av disse informantene har fått sin PWS-diagnose stilt klinisk før diagnosen kunne bekreftes genetisk. Genetisk testing viste at det var 6 informanter med en sikker PWS-diagnose. De 5 andre ble dermed tatt med som en kontrollgruppe. De har en funksjonshemming som ligner PWS, men som ikke lar seg påvise genetisk. Internasjonal litteratur mener at PWS i dag kan påvises genetisk med over 99 % sikkerhet. Det antas derfor at de 5 informantene har en tilstand som ligner PWS uten å være det. Dette er et internasjonalt godt beskrevet problem, uten at man til nå har funnet fram til en genetisk forklaring på disse tilstandene.

Tabell 3.1.1. Resultatene fra QPSNordic

Sp. Nr	Spørsmål	Svar, alle informanter		Svar, alle med PWS		Snitt, normalbefolkningen (QPSNordic)	
		MD	SD	MD	SD	MD	SD
1	Er arbeidsmengden din ujevn slik at den hopper seg opp?	2,00	0,82	2,20	0,84	3,24	1,00
2	Må du arbeide overtid?	1,70	0,95	2,17	0,98	2,72	1,17
3	Er det nødvendig å arbeide i et høyt tempo?	2,36	1,12	2,50	1,05	3,73	0,92
5	Har du for mye å gjøre?	1,90	0,74	2,00	0,63	3,34	1,02
5	Krever arbeidet ditt fysisk utholdenhet?	2,55	0,93	2,50	0,84	2,7	1,3
6	Krever arbeidet ditt raske avgjørelser?	2,00	1,15	2,00	1,10	3,57	1,02
7	Er arbeidsoppgavene dine for vanskelige for deg?	1,67	0,87	1,33	0,52	1,9	0,8
8	Krever arbeidet ditt maksimal oppmerksomhet?	3,60	0,97	3,67	1,21	4,20	0,86
9	Krever arbeidet ditt bevegelser med høy presisjon?	3,13	1,36	2,25	1,26	3,0	1,5
10	Forekommer avbrytelser som forstyrrer arbeidet ditt?	1,80	1,03	1,50	0,55	3,7	1,0
11	Krever arbeidet ditt kompliserte avgjørelser?	1,70	0,82	2,00	0,89	2,87	1,05
12	Er arbeidet ditt ensformig?	2,50	1,51	2,00	1,26	2,3	1,1
13	Må du gjenta den samme arbeidsoperasjonen med få minutters mellomrom?	3,67	1,12	3,60	1,52	2,6	1,4
14	Utfører du arbeidsoppgaver som du trenger mer opplæring for å gjøre?	2,70	1,25	2,67	1,03	2,4	1,0
15	Er dine spesialkunnskaper og ferdigheter nyttige i arbeidet ditt?	2,86	1,57	3,33	2,08	4,1	1,0
16	Er arbeidet ditt utfordrende på en positiv måte?	4,50	0,53	4,33	0,52	3,7	1,0
17	Ser du på arbeidet ditt som meningsfylt?	4,40	0,52	4,67	0,52	4,1	0,9
18	Krever jobben din at du lærer deg nye kunnskaper og ferdigheter?	3,11	0,6	3,00	0,63	3,6	1,1
19	Er det mulig å ha sosial kontakt med kolleger mens du arbeider?	4,45	0,69	4,83	0,41	3,5	1,2
20	Har du vært utsatt for trusler eller vold på jobben i løpet av de siste to årene?	1,20	0,63	1,00	0,00	1,3	0,8
21	Fører feil som du måtte gjøre i ditt arbeid til risiko for personlige skader?	1,00	0,00	1,00	0,00	2,0	1,3
22	Fører feil som du måtte gjøre i ditt arbeid til risiko for økonomiske tap?	1,22	0,67	1,40	0,89	2,3	1,3

Tabell 3.1.2 Grafisk framstilling av resultatene fra QPSNordic fordelt på informantgruppene



3.1.1 Drøfting av resultatene

Denne drøftingen baserer seg på en kvalitativ vurdering av resultatene. Dette fordi det er så få informanter.

3.1.2 Reliabiliteten og validiteten av resultatene fra QPS-Nordic

Reliabiliteten og validiteten av resultatene er drøftet i forhold til å vurdere bruken av det valgte spørreskjemaet og personene med PWS som primærinformanter.

Resultatene på QPSNordic for både kontrollgruppen og de voksne med PWS samsvarer godt med resultatene man finner hos en gjennomsnittsbefolkning (QPSNordic gjennomsnittsskåre). De er på linje med andre arbeidstakere i forhold til krav om fysisk utholdenhet i jobben, om vanskekrav og om presisjon i arbeidet. Viktigst er likevel at de som normalbefolkningen uttrykk for at de ser på sitt arbeid som meningsfylt. De ser heller ikke på sitt arbeid som mer ensformig enn andre arbeidstakere. Det på tross av at de sier at de må gjenta de samme arbeidsoperasjonene med få minutters mellomrom og at arbeidet ikke krever kompliserte avgjørelser.

Muligheten for sosial kontakt er bedre enn for andre arbeidstakere, men det er færre avbrytelser i arbeidet enn for andre. I noen grad sier de med PWS i forhold till kontrollgruppen at deres spesialkunnskaper er nyttige i jobben. Dette likevel i mindre grad enn normalbefolkningen.

Resultatene gir et godt bilde av en person med PWS og i noen grad også mange med store sammensatte lærevesker. Det de kan er lett. Det å gjenta samme operasjon med få minutters mellomrom, som de behersker, uten avbrytelser er meningsfullt. Man ser som oftest de konkrete resultatene i form av produkter. Det gjør at arbeidet ikke oppfattes som ensformig. Mange vil definere enkle oppgaver, som gjentas mange ganger over tid, som ensformig. Slik er det ikke for en person med PWS. De liker struktur, rutine og de liker å mestre en oppgave.

På kontrollspørsmål om ”spesialkunnskaper” ble det trukket fram at de var best til, flinke til oppgaver som lignet ”puslespilloppgaver”. Det var de bevisst og de mente at omgivelsene visste at de var best på dette. Det gav en trivsel og en mestringsfølelse som de kunne sette ord på. Det samme var ikke tilfelle for kontrollgruppen.

Resultatene for noen av informantene er drøftet med støttepersoner i miljøet rundt personen, og personen selv. Det ble kun spurt om en slik beskrivelse av informanten virket gjenkjennelig. Det ble bekreftet fra støttepersonen og informanten.

Konklusjonen er at reliabiliteten av resultatene er tilstrekkelig i forhold til å kunne vurdere QPSNordic som et egnet verktøy til å beskrive en gruppe av informanter.

3.1.3 Vurdering av bruken av QPSNordic

Når det gjelder bruk i forhold til en enkelt informant må flere forhold trekkes inn. I intervjusituasjonen var det nødvendig å konkretisere noen av spørsmålene. Dette i varierende grad i forhold til informantene. Dette også i forhold til kontrollgruppen. På undersøkelsestidpunktet visste man ikke hvem som hadde en genetisk bekreftet PWS-diagnose. Det ligger en feilkilde i forhold til en slik individuell konkretisering og forenkling av spørsmålene i spørreskjemaet. I dette forprosjektet ble intervjuene foretatt av to forskjellige fagpersoner på Frambu. Begge med godt kjennskap til psykisk utviklingshemmede generelt og også til personer med PWS. En informant som hadde et generelt evnenivå innenfor området dypt psykisk utviklingshemmet, lot seg ikke kartlegge med verktøyet. Siden alle informantene tidligere hadde vært på Frambu hadde vi kjennskap til deres funksjonsnivå. Vi konkluderer derfor med at QPSNordic trolig ikke kan benyttes i forhold til personer med en stor grad av psykisk utviklingshemming. Hvor denne grensen går kan være vanskelig å vurdere. Her må det gjøres en konkret vurdering fra den som intervjuer. Vi anbefaler derfor at den som gjennomfører intervjuet har en god faglig bakgrunn i forhold til å kommunisere med en person med psykisk utviklingshemming. Uansett anbefales at intervju ikke gjøres med personer med en IQ under 50. Er man i tvil bør det gjøres en evnetest. Tidligere undersøkelser i Norge (Aashamar, UiO 1996) viser at man kan bruke Goodenough-Harris Drawing Test (tegnetest) for en slik testing.

3.2 Resultatene fra Job-match

Det var til sammen med 5 informanter i denne delen av undersøkelsen. Alle disse fem var også med i undersøkelsen gjort med QPSNordic. Informantene gav sitt skriftlige samtykke til å delta i denne delen av kartleggingen høsten 2003. (Vedlegg 2) Tre av informantene hadde en genetisk påvist PWS-diagnose. For to av informantene kunne ikke en PWS-diagnose bekreftes ut ifra genetiske funn. Dette var ikke kjent på det tidspunkt intervjuene eller skåringen av resultatene ble gjort. Det var færre informanter i denne delen av undersøkelsen fordi en kartlegging med Job-match tar mellom 1,5 og 2 timer, mens QPSNordic tar mellom 20 og 30 minutter.

3.2.1 Innsamlingen av data

Alle informantene ble intervjuet på et kurs på Frambu i mars 2004 av spesialpedagog Anne-Kin Pfister. De fleste informantene var sammen med en ansatt fra hjemmekommunen eller hjelpeverge (foreldre) i intervjusituasjonen. På grunn av lengden ble intervjuene for de fleste delt opp i to økter, med en relativt kort pause imellom. Intervjuene ble foretatt av en spesialpedagog med godt kjennskap til unge voksne med PWS. Alle informantene hadde

snakket med intervjueren før intervjuet ble foretatt. Intervjuet var satt inn i programmet for den enkelte deltaker på kurset, slik at de var forberedt på at et slikt intervju skulle skje.

3.2.4 Resultatene fra Job-match

Fig 3.2.1 Informantenes egenvurdering av typer arbeidsoppgaver

Kategori	Praktiske	Intellectualiserte	Kunstnere	Sosiale	Business	Strukturerte
Informant 1	75 %	85 %	80 %	90 %	90 %	100 %
Informant 2	75 %	70 %	70 %	85 %	80 %	100 %
Informant 3	90 %	95 %	85 %	100 %	75 %	100 %
Informant A*	90 %	80 %	85 %	80 %	50 %	90 %
Informant B*	45 %	15 %	20 %	100 %	60 %	65 %

* Informant A og B hadde ikke PWS påvist ved genetisk testing

Fig 3.2.2. Informanter med PWS og deres pårørendes vurderinger av type arbeidsoppgaver

Informant	Variert	Rutine- preget	Instruk- sjon	Selv- stendig	Alene	Sosi- alt	Teo- retisk	Prak- tisk	Jevnt arbeid	Stress	Krev- ende	Struk- turet
Informant 21	4	7	5	6	3	7	5	6	7	5	7	7
Pårørende 21	5	6	5	4	4	5	3	3	5	3	3	6
Informant 22	6	6	6	8	2	8	8	7	7	6	6	6
Pårørende 22	3	7	5	5	2	6	3	5	7	4	5	7
Informant 23	6	6	8	6	4	8	7	6	8	6	8	8
Pårørende 23	3	7	5	5	2	6	3	5	7	4	5	7

Desto høyere skår desto mer ønsket oppgave

3.2.2 Vurderingen av gjennomføringen av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i en dialogsform. Informantene viste interesse og var aktive i samhandlingen. Alle informantene var relativt godt fungerende unge med PWS eller en PWS-liknende tilstand. Dette ut ifra at materialet er beregnet på unge over 16/17 år med utvidet veiledningsbehov i forhold til yrke og videregående skole. Ved vurdering av materialet vurderte vi det slik at det ikke var egnet for de unge med PWS med omfattende grad av lærevansker.

3.2.3 Vurdering av svarene

Yrkene som trekkes fram i intervjuene presenteres ved at bilder vises. I noen av svarene så man at personen med PWS manglet kompetanse til å gjenkjenne yrket. Da kunne informanten kommentere detaljer i bildet i stedet for helheten. I tillegg til bilder ble informanten spurt om en del forhold knyttet til det å være i arbeid som stress, mas, struktur, selvstendig arbeid, teoretisk arbeid osv. Også pårørende (ansatt i kommunen/hjelpeverge) ble intervjuet hvis de var med. Det er laget egne skjema for pårørende i tillegg til informanten. Det var god sammenheng mellom informasjonen fra informanten og fra pårørende.

Vi har valgt ikke å vurdere validiteten og reliabiliteten av resultatene fra Job-match da dette er et verktøy som er spesielt utviklet for denne gruppen av unge og voksne. Spørsmålene,

bildene og strukturen i Job-match bærer preg å være utviklet for unge med sammensatte lærevansker. Job-match er beregnet brukt på elev og foresatte. I denne undersøkelsen var det ansatte eller foresatte som var støtteinformanter i stedet for foreldre, eller også at en av de voksne ikke hadde noen pårørende med seg.

Både informantene og medfølgende voksen er enige om at arbeid med god struktur, som har en relativ jevn arbeidsmengde, som er rutinepreget og skjer sammen med andre er ønskelig. På områdene om teoretisk arbeid, selvstendig arbeid og praktisk arbeid så er det sprik mellom informantene og pårørende. Her ønsker informanten i høyere grad slike arbeidsoppgaver enn pårørende. Videre mener pårørende at personen med PWS tåler mindre stress enn de selv gir uttrykk for.

I intervjuene kom det også fram at informantene i liten grad tåler kritikk, også når den er konstruktiv. Informantene gir også uttrykk for at de gjerne vil ta ansvar for de oppgavene de gjør. De er også klar over sin svakhet i forhold til at de har lett for å få raseriutbrudd.

De områdene hvor informantene med PWS og foreldrene er enige er godt dekkende for å beskrive et arbeidsområde for en person med PWS. Videre er det et gjennomgående trekk at de vurderer sine svake områder som teoretisk arbeid eller arbeid under stress, bedre enn pårørende.

3.2.4 Vurdering av egnethet av Job-match

Resultatene er tilstrekkelig klare for hele gruppen på de områdene de og pårørende skårer likt til at verktøyet bør være egnet til bruk i en kartlegging av arbeidsmuligheter. Det vil kunne vise om det arbeidet man har er innenfor interesseområdet til den enkelte med PWS og på den måten også være en viktig faktor i vurderingen av livskvalitet i arbeidssituasjonen. Job-match bør benyttes slik at både informant og pårørende intervjues.

3.3 Reliabiliteten og validiteten av resultatene fra Job-match og QPSNordic

Reliabiliteten og validiteten av resultatene er vurdert i forhold til at vi ønsker å se om Job-match kan brukes sammen med QPSNordic for at man skal kunne vurdere jobbinnholdet i forhold til de evner som personen med PWS innehar.

Vi ser at resultatene fra de to undersøkelsene sammenfaller i forhold til at alle informanter enige om behovet for god struktur i forhold til arbeid. Informantene med PWS understreker betydningen av arbeidsstedet som sosial arena i begge undersøkelsene. Medfølgende informanter toner dette området noe ned i Job-matchkartleggingen. Det at skåren i QPSNordic er høyere enn normalbefolkningen på dette området, kan tyde på at informantene med PWS her gir mer konsistent og reliabel informasjon enn medfølgende personell. Resultatene viste sammenfallende data i forhold at de ikke ønsker stress eller mas i arbeidssituasjonen.

Samtidig er det tydelig at de med PWS overvurderer sin egen evne til å løse teoretiske arbeidsoppgaver. Dette er et trekk vi kjenner igjen fra gruppen at de tror de kan klare teoretiske oppgaver bedre enn de gjør. Denne egenskapen ser imidlertid ikke til å påvirke de vesentlige elementene i kartleggingen av livskvalitet som går på følelsen av menigfullhet, sosial tilhørighet og det å være nyttig. Det kan være tendenser i svarene som tyder på at de

som har fått bruke sine spesialistkunnskaper (QPSNordic resultat) i noen grad har en bedre livskvalitet på jobben enn de andre.

Det er ingen av de samlede informasjonene som framkommer i QPSNordic som står i motsetningsforhold til det som framkommer i Job-match.

Sammenfallende informasjon fra begge verktøy gjør at vi vurderer de begge godt egnet. Job-match er laget for denne gruppen av informanter. At QPSNordic da viser sammenfallende resultater der de overlapper gjør at vi mener at dette verktøyet er mulig å bruke. Resultatene sett under ett gir oss et bilde av en person med PWS som stemmer godt overens med den sosialmedisinske beskrivelsen av syndromet. Resultatene peker mer på de sterke sidene mange i denne gruppen har enn de svake.

3.4 Andre funn i forundersøkelsen

Ved gjennomgang av resultatene av undersøkelsen har vi lett etter resultater som kan gi oss en hypotese å arbeide videre i forhold til. Resultatene har ikke vært statistisk behandlet da de er for få informanter til å kunne gjøre det. Disse funnene er derfor basert på arbeidsgruppens faglige kvalitative vurdering av resultatene.

3.4.1 Arbeidsplassen som sosial arena

Alle 11 informantene i QPSNordic undersøkelsen gir uttrykk for at de har gode muligheter for sosial kontakt med andre på jobben. I Job-match undersøkelsen så er det meget høye skår på det sosiale. For de fleste informantene så vurderer de på denne undersøkelsen det sosiale som viktigere enn følgepersonen (hjelpeverge eller ansatt i boligen).

En videre studie burde se på forskjellen mellom de som ikke har noe arbeidstilbud/dagsentertilbud og de som har. Svarene i dette forprosjektet kan tyde på at arbeidsplassen er en viktigere sosial arena for denne gruppen av arbeidstakere enn det nære personer i omgivelsene vurderer det å være. Svarene tyder også på at det kan være at for personer med store lærevansker så er en arbeidsplass/dagtilbud en viktigere sosial arena enn for andre.

3.4.2 Strukturert arbeidsplass

Alle personene i dette forprosjektet har PWS eller en tilstand som ligner på PWS. Fra den generelle beskrivelsen av syndromet (Holm et al, 2001) er det sagt at personer med PWS har en nevrologisk skade som gjør det nødvendig med en strukturert, forutsigbar tilværelse. Alle informantene – også følgepersonene – understreker at dette er en forutsetning for at disse informantene skal ha en god arbeidssituasjon. Det å skape en god struktur på arbeidsplassen er en oppgave som må løses av både arbeidsgiver og arbeidstaker.

Det kan være ønskelig i et senere prosjekt å se på hvordan en person med PWS både i skolen og på arbeidsplassen veiledes i forhold til å være med på å skape den nødvendige struktur. Dette kan være et forskningsprosjekt for en mastergradsstudent.

3.4.3 Arbeidsplass med lite stress

Dette framkommer først og fremst i Job-match undersøkelsen. Det understrekes av funnene i QPSNordic hvor informantene rapporterer om lite avbrytelser, ikke kompliserte arbeidsoppgaver og ikke for høyt tempo. I Job-match undersøkelsen så understreker også

informantene at de ikke liker kritikk – ei heller konstruktiv kritikk – men gjerne vil ha ros. Engelske undersøkelser (Holland, 2001) fastslår at mennesker med PWS lærer best når de har gode modeller de kan kopiere støttet opp av positiv forsterkning ved ønsket jobbatferd. Svarene fra informantene underbygger dette.

Det kan være ønskelig å kartlegge en gruppe av voksne med PWS i forhold til stress. Siden mange med PWS har nedsatt smertefølelse vil de sjelden klage over hodepine eller andre stresssymptomer. Fra undersøkelser av barn med PWS på Frambu vet vi at mange har meget stram muskulatur i skuldre og nakke. En kartlegging av dette burde gjennomføres.

3.4.4 Sammenheng mellom formell opplæring og evner/muligheter i arbeidslivet

Skolegangen ble kun kartlagt ved spørsmål om lengde og linje. Noen av informantene hadde fått sin videregående opplæring etter reglene fra Reform 94 (rett til videregående opplæring for alle), mens noen hadde fått all sin skolegang før denne reformen. De fleste hadde noe voksenopplæring. Det var ingen som hadde en formell skolegang som la et spesielt grunnlag for det arbeidet de i dag hadde. Generelt sett var det et misforhold mellom den linjen den enkelte hadde på videregående skole og det arbeid de i dag gjorde. Dette misforholdet var spesielt stort for de med et evnenivå over gjennomsnittet (IQ 65) for PWS-gruppen i Norge.

I intervjuene kom det ikke fram for noen informanter at det hadde vært en langsiktig planlegging knyttet opp mot videregående skole og arbeidsmuligheter. Så langt det var mulig å få informasjon om virket det som om veien ble til mens man gikk. Man valgte den beste videregående skolen i forhold til reiseavstand, gruppestørrelse og plassmulighet. Etter endt videregående skole ble det opp til kommunen å lage et godt helhetlig tilbud. På hver arena var man avhengig av enkelte fagpersoner som gjorde en ekstra innsats.

Det arbeides nå med å lage en ny struktur for videregående skole i Norge. Lov og forskrifter skal være ferdig våren 2005. Rådgivingsoppgavene i forhold til videregående skole og yrkesvalg er av Stortingens vedtatt flyttet fra rådgiverne på ungdomsskolen til rådgiverne i videregående skole. Resultatene fra dette forprosjektet gjør at Frambu vil vurdere å varsle Utdanningsdirektoratet om at det bør stilles krav til kompetansen hos de som skal gi slik rådgivning. Rådgivningen bør bygge på egnet kartlegging (f.eks Job-match), på kunnskap om mulige arbeidsområder i nærmiljøet og for enkelte grupper av funksjonshemmede også kjennskap til fenotypiske trekk ved tilstanden. Det vil si spesialpedagogisk kompetanse samt pålegg om å innhente kompetanse der de selv ikke har dette samt å relatere rådgivningen til individuell plan og individuell opplæringsplan.

3.4.5 Fenotypiske trekk relatert til arbeidsoppgaver

Enkelte av informantene gav uttrykk for at de var spesielt flinke til å utføre enkelte oppgaver de ble satt til. De med PWS som sa de var gode til enkelte oppgaver kunne forklare hvilken type oppgaver dette var. De var også sikre på at de andre på den vernede arbeidsplassen kjente til at de var spesielt gode på den type oppgave. Dette ble bekreftet av enkelte av de omsorgspersonene som var til stede.

Ved en gjennomgang av de oppgavene personene med PWS gav uttrykk for at de var gode til å løse så framkom det at det var fellestrekk ved oppgavene. Det var arbeidsoppgaver som kan beskrives som "puslespilloppgaver". Det vil si arbeidsoppgaver som krever visuelle ferdigheter samt finmotoriske ferdigheter kombinert med nøyaktighet og raskt arbeid. Alle oppgavene vil kunne beskrives som rutinearbeid.. Her kan nevnes oppgaver som å lime

garnrøver på en kartongstripe, merke trykksaker med små etiketter, lime opp tapetprøver, putte forskjellige deler i plastposer ("IKEA"-tilbehør) m.v. Dette fenomenet er beskrevet av Elisabeth Dykens I 2001 (Dykes et al) på en internasjonal konferanse. I abstractet sies det: *" This three-part study examines previous clinical impressions that people with Prader-Willi syndrome have unusual jigsaw puzzle and word search skills. Children with Prader-Willi syndrome showed relative strengths on standardized visual-spatial tasks (Object Assembly, Triangles, VMI) in that their scores were significantly higher than age and IQ- matched peers with mixed mental retardation, but below those of age-matched normal children with average IQs. In striking contrast, children with Prader-Willi syndrome scored on par with normal peers on word searches, and they far out-performed them on the jigsaw puzzles, placing more than twice as many pieces as the typical group. Within Prader-Willi syndrome, puzzle proficiency was not predicted by age, IQ, gender, degree of obesity, or obsessive-compulsive symptoms, but by genetic subtypes of this disorder"*.

At mange mennesker med PWS er gode i puslespillaktiviteter er godt beskrevet i faglitteraturen. Den første som trakk dette fram i internasjonal litteratur var S. Cassidy (Cassidy, 1984). Denne egenskapen har ikke vært omtalt brukt i forhold til arbeid. I noen grad har man pekt på dette i forhold til opplæring ved at det er anbefalt at man bør benytte læremidler som bygger på puslespill. Det er for eksempel lesespill hvor puslespillet i seg selv kan motivere for økt lesing.

Det framkom ikke av samtalene at denne puslespillegenskapen var bygget på i den opplæringen som var gitt i videregående skole.

4. Oppsummering av forprosjektet og videre planer

4.1 Oppsummering av prosjektet

Dette prosjektet er det første som er gjort på Frambu på bakgrunn av en henvendelse fra en av de brukerorganisasjonene som Frambu samarbeider med. Det har derfor vært en læringssituasjon både i forhold til selve prosjektet som det faglige innholdet. Læringen i forhold til selve prosessen kan oppsummeres i tre korte punkter:

- En ansatt trenger tid til å sette seg inn i stoffet, til å samle det og til å bearbeide det. Da må man skjermes i forhold til også i forhold til det å være medarbeider på Frambu
- Informanter er vanskeligere å få tak i – også for brukerforeningene
- Et hvert prosjekt er avhengig av at man nøye orienterer seg i siste utvikling innenfor fagområdet. Derfor må ikke fagbibliotekarens rolle undervurderes

At sykdom kan gjøre at planer må endres er ingen ny læring. Kun en bekreftelse på at Hernes (Murphys) lov om at ”det som kan gå galt i et prosjekt som oftest går galt”.

4.1.1 Forarbeidet til prosjektet

Det ble gjort et forarbeid i forbindelse med forprosjektet. Seks måneder senere satte vi likevel av tid til en ny kartlegging av mulige fagartikler, forskningsrapporter og ikke minst leting etter nye kartleggingsverktøy. Dette arbeidet gav gode resultater fordi QPSNordic var blitt presentert i denne perioden. Dette sparte mye tid i forprosjektet. Vi så raskt at verktøyet oppfylte alle de krav vi hadde satt, unntatt at det forelå en vurdering om bruk i forhold til mennesker med sammensatte lærevansker.

Forarbeidet til å samle fagartikler, prøve ut Job-match – som fantes før søknaden ble sendt – og utarbeiding av nødvendige skjema for å innhente samtykke fra deltakerne, tok tid, men gikk ellers som planlagt. Kartlegging med Job-match og egenrapporteringen på QPSNordic er ikke mer omfattende og omhandler ikke områder som ikke Frambu innhenter om brukere i sitt vanlige arbeid. Forskjellen er at denne informasjonen nå ble innhentet i et prosjekt. Dermed ble det gjort mer systematisk enn ellers.

Brev ble sendt ut til en rekke mulige informanter i Oslo-området. Relativt få svarte. En ny runde med forespørsler ble stoppet da en av medarbeiderne ble sykemeldt. De fleste av informantene meldte seg på til et kurs på Frambu i mars 2004. Dermed ble innhenting av informasjon lagt til dette kurset.

4.1.2 Etterarbeidet

Arbeidet etter innsamling av data har tatt mer tid enn beregnet. Igjen var det nødvendig med litteratursøk. Hvert enkelt resultat var ikke overraskende. Det var enkeltfaktorer som man kanskje kunne ha ventet kom sterkere fram. Sammensetningen av resultatene har gjort at det kom fram mange flere ”tråder” som Frambu bør følge opp. Videre ble det klart at resultatene i forhold til manglende sammenheng mellom skole og arbeid var så klare at noe bør gjøres raskt.

4.2 Konklusjoner

Forprosjektet har gitt oss mer informasjon enn det vi hadde håpet på. Disse konklusjonene er begrunnet i kapittel 3.

4.2.1 Job-match

Det anbefales at Frambu arbeider for at rådgivningen for psykisk utviklingshemmede (unge med sammensatte lærevansker) i forhold til videregående skole og yrkesvalg styrkes i regelverket for en ny videregående skole.

Job-match bør i Frambus arbeid med ungdom bli et verktøy som benyttes for å kartlegge enkelte grupper av funksjonshemmede som har sitt tilbud på Frambu, og i rådgivingsarbeid med enkelte brukere

Job-match er et godt egnet verktøy for dette arbeidet.

4.2.2 QPSNordic

Frambu vil anbefale at QPSNordic brukes i en Nordisk forskningsundersøkelse av voksne med PWS. QPSNordic anbefales da brukt for å kartlegge livskvalitet i forhold til arbeidssituasjonen.

QPSNordic anbefales brukt som et godt kartleggingsverktøy i Frambus vanlige drift i forhold til brukere som har arbeid.

Deler av QPSNordic er et godt egnet kartleggingsverktøy i forhold til en del av Frambus grupper under forutsetning av at det brukes av faglært personell som har god erfaring og formell utdanning i forhold til mennesker med psykisk utviklingshemming. Testkompetanse kan være nyttig.

4.3 Områder som bør undersøkes i en senere undersøkelse

Resultatene i forprosjektet har gjort at vi har sett enkelte områder som bør arbeides videre med. Dette er omtalt nærmere i kapittel 3. Det kan oppsummeres i følgende punkter:

Bedre rådgiving for elever med sammen satte lærevansker i forhold til videregående skole og arbeid.

Resultatene fra dette forprosjektet gjør at Frambu vil varsle Utdanningsdirektoratet om at det bør stilles krav til kompetansen hos de som skal gi slik rådgivning.

Rådgivningen bør bygge på egnet kartlegging (f.eks Job-match), på kunnskap om mulige arbeidsområder i nærmiljøet og for enkelte grupper av funksjonshemmede også kjennskap til fenotypiske trekk ved tilstanden. Det vil si spesialpedagogisk kompetanse samt pålegg om å innhente kompetanse der de selv ikke har dette samt å relatere rådgivningen til individuell plan og individuell opplæringsplan

Voksne med PWS og stressymptomer

Det kan være ønskelig å kartlegge en gruppe av voksne med PWS i forhold til stress. Siden mange med PWS har nedsatt smertefølelse vil de sjelden klage over hodepine eller andre stressymptomer.

Struktur på arbeidsplassen

Det kan være ønskelig i et senere prosjekt å se på hvordan en person med PWS både i skolen og på arbeidsplassen veiledes i forhold til å være med på å skape den nødvendige struktur.

Forskjeller arbeid – ikke arbeid

En videre studie burde se på forskjellen mellom de som ikke har noe arbeidstilbud/dagsentertilbud og de som har.

Bruk av en persons sterke sider i videregående skole og arbeid

Elementer som er viktige å trekke inn i en slik kartlegging kan være den enkeltes mulighet for å benytte sine sterke sider i en fremtidig arbeidssituasjon.

4.4 Videre planer

Helse og Rehabilitering ble søkt om et forprosjekt. Dette fordi man manglet kunnskap om hvordan livskvalitet i forhold til arbeid kunne kartlegges. Det var vesentlig å finne fram til egnede kartleggingsverktøy.

4.4.1 Nordisk undersøkelse

I løpet av 2003 ble det klart at man ønsker å gjøre en nordisk undersøkelse i forhold til voksne med PWS. Til sammen inntil 60 informanter fra Sverige, Danmark og Norge kan delta i undersøkelsen. Et viktig aspekt ved undersøkelsen er å se på livskvalitet.

Landsforeningen for Prader Willi syndrom har bedt de norske deltakerne i det forskningsteamet som skal gjennomføre den nordiske undersøkelsen å inkludere en livskvalitetsundersøkelse i forhold til arbeid. Da med å benytte QPS-Nordic som et av de kartleggingsverktøy som skal inngå i den nordiske undersøkelsen. Dette er akseptert av forskningsteamet og dette er lagt inn i forskningsprotokollen for undersøkelsen. Denne undersøkelsen vil starte i begynnelsen av 2005 og vil gå over tre år.

4.4.2 Mastergradsstudenter

Frambu har et godt samarbeid med Universitetet i Oslo. Det er startet opp et samarbeidsprosjekt vedrørende små barn med PWS. I dette forprosjektet er det kommet fram problemstillinger i forhold til rådgiving knyttet opp mot videregående skole og yrkesvalg for unge med PWS. Videre ser vi også at hvordan arbeidslivet representert med vernede bedrifter kartlegger og tilpasser arbeidsplasser til den enkelte også bør sees på. Foreningen ønsker at disse områdene presenteres for interesserte studenter.

Vedlegg 1: Beskrivelse av syndromet

Prader Willis syndrom er en (PWS) er en medfødt tilstand som kjennetegnes av varierende grad av psykisk utviklingshemming og/eller lærevansker, fedme og et karakteristisk utseende. Tilstanden ble første gang klinisk beskrevet i 1956. I 1982 ble det påvist at tilstanden skyldes en genetisk feil på kromosom 15.

Prader Willis syndrom (PWS) skyldes en genetisk unormalitet som i de aller fleste tilfellene ikke skyldes arv. Kvinner og menn rammes like ofte og man har funnet mennesker med PWS i alle land og av alle raser. Syndromet beskrives som et "to stadie"-syndrom. Første stadie preges av vansker med å ta til seg føde og liten fysisk aktivitet (hypotoni). Barnet må som oftest sondemates i de første månedene. Det neste stadiet starter når barnet er mellom ett og tre år når en unormal interesse for mat og spising oppstår. Dette fører til en begynnende overvekt i småbarnsalder hvis ikke gode rutiner i forhold til mat og fysisk aktivitet innarbeides.

Personer med PWS er ofte lett utviklingshemmede og har spesielle trekk og atferd fra fødselen av. Andre særegenheter utvikler seg senere, særlig i forhold til mat, temperament og tvangshandlinger. Ingen har alle særtrekkene som er beskrevet i nedenfor, og konsekvensen av diagnosen er ikke den samme for alle. En riktig og tidlig stilt diagnose er avgjørende for behandlingen. Et individuelt opplegg med tilpasset diett, fysisk aktivitet, medisinsk behandling og spesialpedagogisk hjelp øker livskvaliteten for både personen selv og familien.

Fysiske trekk

Disse særtrekkene er typiske for personer med PWS

- smalt mimikkfattig ansikt
- åpen munn og lett nedadskrånende munnviker
- lysere hud og hår enn foreldre og søsken
- mandelformede øyne, skjeling, brytningsfeil og/eller langsynthet
- små og spinkle hender
- små og brede føtter
- nedadskrånende skuldre
- lite utviklede kjønnsorganer
- sjelden stemmeskifte hos gutter
- mangelfull eller forsinket pubertet
- nedsatt lengdevekst (i fravær av veksthormonbehandling)
- overvekt (spesielt rundt bryst, mage og lår)
- søvnproblemer

I tillegg har enkelte beinskjørhet (osteoporose), dårlig temperaturregulering, høy smerteterskel, tendens til skjev rygg (skoliose) og epilepsi. Mange har tykt og seigt spytt som kan disponere gjøre tennene mer utsatt for hull i tennene. De fleste mangler evnen til eller har høy terskel for brekninger.

Spedbarn med PWS har slapp muskulatur (er hypotone). Hypotoni er sannsynligvis til stede også i fosterlivet. Det fører til sparsomme fosterbevegelser og av den grunn fødes barnet ofte i seteleie. Hypotonien kan være så uttalt at barnet puster dårlig, ligger med armer og bein utslått og suger dårlig. Amming kan være vanskelig og sondeernæring kan være nødvendig. Barnet er ofte passivt, skriker svakt og lite og må vekkes for å spise. Refleksene er svake og mistanke om alvorlig nerve/muskelsykdom kan dukke opp.

Utviklingen er forsinket. Først ved seks måneders alderen begynner barnet å bli litt aktiv og det blir lettere å få kontakt. De fleste kan ikke sitte uten støtte før ved 12 måneders alder, og de begynner først å gå i to års alderen. Selv om den utpregede muskelslappheten forsvinner, oppnår ikke barn med PWS normal muskelstyrke, spenst, balanse og koordinasjon. PWS rammer både gutter og jenter i like stor grad.

Hormonforstyrrelser

Produksjonen av kjønns hormoner og veksthormoner er forstyrret ved syndromet. Dette skyldes en skade/mangel i hypotalamus (den hormonregulerende delen av hjernen som ligger over hypofysen). Hypotalamus har en overordnet funksjon og styrer hormonene som skilles ut av hypofysen, som blant annet virker på eggstokker, testikler og binyrer. Se figur 1.

Et påfallende trekk er lite utviklede, men normalt utseende kjønnsorganer (hypogonadisme).

Denne underutviklingen starter i fosterlivet. Gutter har som regel liten penis og pung.

Testiklene er oftest ikke i pungen ved fødselen. Testiklene kan vandre ned i pungen spontant frem til puberteten. Dersom det ikke skjer kan operasjon kan være nødvendig.

Pubertetsutviklingen er som regel forsinket, mangelfull og sen. Kjønnshåring og hår i armhulen kan være relativt tidlig utviklet, mens stemmeskifte, skjeggvekst og kroppsbehandling oftest uteblir hos gutter. Ved fedme kan gutter få påfallende bryster.

Jenter har små kjønnslepper og liten klitoris. Menstruasjonen starter som regel sent og blødningene er sparsomme og uregelmessige. Brystene utvikler seg imidlertid til normal tid.

Tilførsel av østrogen og andre kjønns hormoner, som gestagen hos jenter og testosteron hos gutter, kan til en viss grad normalisere kroppsform, behandling og stemmeskifte hos gutter, og regulere menstruasjonsblødningene hos jenter.

Barnets høyde og vekt er oftest normal ved fødselen, men i spedbarnsalderen kan målene ligge lavt på vekstkurven. Veksthemningen kan feilaktig tilskrives barnets manglende evne til å spise det første leveåret. Kortvokstheden blir mer påfallende mellom seks og ti års alderen og forverres fordi vekstspurt i puberteten uteblir. Sluthøyden er (ubehandlet) i gjennomsnitt 155 cm for menn og 148 cm for kvinner.

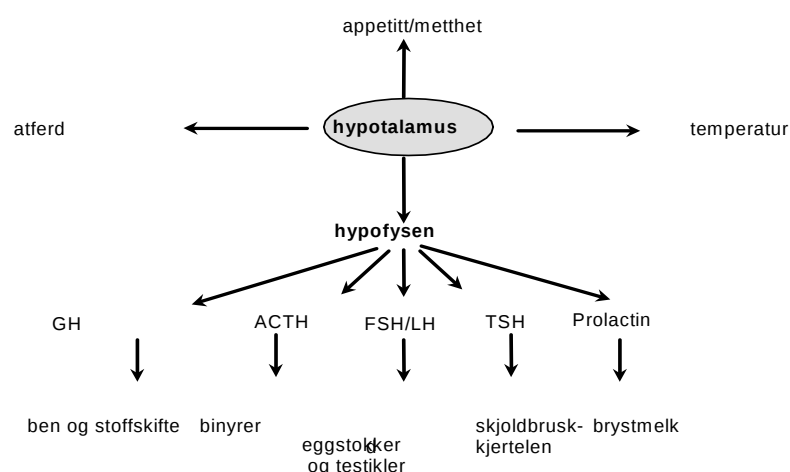


Fig. 1 Oversikt over hormonproduksjon og områder som påvirket (IPWSO, 2002)

Hypotalamus og hypofysens funksjoner

Hypotalamus er den hormonregulerende delen av hjernen som ligger over hypofysen.

I tillegg til å kontrollere appetitt og metthet, kontrollerer hypofysen frigjøringen av en rekke kontrollhormoner fra hypofysens forlapp: veksthormon (GH), gonadotropiner (FSH/LH -

follikkelstimulerende hormon/luteiniserende hormon), thyreoidea stimulerende hormon (TSH), prolaktin og adrenocorticotropt hormon (ACTH).

Psykiske trekk

De fleste personer med PWS er lett utviklingshemmede. Om lag fem prosent fungerer i normalområdet og omtrent like mange er alvorlig utviklingshemmet. Resten befinner seg i grenselandet til normal fungering.

Barn og unge har svake sosiale ferdigheter og har mest kontakt med voksne. De fleste har lærevansker. Korttidsminnet er svakt, langtidsminnet noe bedre. De er opptatte av sine egne rutiner og systemer (tvangspreget), og har liten evne til å tilpasse seg nye situasjoner. De har ofte lav frustrasjonsterskel og svak impuls kontroll. Men de har sterke sider også, for eksempel lesing og flertrinnsresonnementer. Mange er påfallende gode i å legge puslespill og kan legge kompliserte spill mye raskere enn normalt.

Språkutviklingen kan være forsinket. De første ordene kommer ved to års alderen, mens enkle setninger først kommer to år senere. Høy gane, slapp munnmotorikk og seigt spytt kan gi uklar artikulasjon, og tonefaller er ofte monotont og nasalt. For mange varer dette til de blir voksne.

I barnealderen er språkforståelsen vanligvis bedre enn evnen til å uttrykke seg. Men med relativ god evne til å imitere, kan ungdom og voksne utvise verbal dyktighet som kan gi et feilaktig inntrykk av deres faktiske språklige funksjonsnivå.

Sosial atferd

Barn med PWS har en karakteristisk atferdsprofil helt fra de er små. De kan for eksempel være stue, ha temperamentsutbrudd og tvangspreget atferd. Evne til smidig samhandling med andre kan være liten, og jevnaldrende synes ofte at de er vanskelige å forholde seg til. Noen utvikler en kontrollerende og tilsynelatende manipulerende oppførsel, og alle har problemer med å forandre atferden.

De fleste har et tvangspreget forhold til å putte spiselige ting i munnen uten å tenke på konsekvensene, for eksempel åpenlyst å spise opp sjokoladen som tilhører eleven på nabopulten - og la papiet ligge igjen. For de andre elevene kan dette oppfattes som tyveri. Aggressiv atferd kan også være et særtrekk. Avvikende atferd og psykiske problemer er de største vanskene for voksne med PWS, og er det som i størst grad påvirker livskvaliteten for både personen selv og for omgivelsene.

Personer med PWS vil gjerne ha oppgaver utført i én bestemt rekkefølge. De vil for eksempel at gjenstander skal ligge i en bestemt orden, og hvis de ikke gjør dette, kan det utløse sterke reaksjoner. Gjentatte spørsmål og repetisjoner er ofte plagsomme for omgivelsene.

Kroppssammensetning, fedme og overspising

Alle med PWS har prosentvis mer fettvev i kroppen enn folk flest. Det er også tilfelle hos ganske små barn, selv om de ikke er overvektige. Dette skyldes trolig at de har liten muskelmasse. Med stigende alder fra ett til seks år, opptrer en tvangsmessig økende appetitt, og dermed en påfallende atferd i forhold til mat. Hamstring av matvarer er vanlig. Barn med PWS kan også finne på å ta mat fra andre eller skaffe seg penger til å kjøpe og spise mat utenom dietten. Denne tendensen til overspising kan minne om bulimi, men brekninger og oppkast er meget sjeldne. Enkelte kommer opp i altfor høye kaloriinntak dersom de ikke får hjelp, noe som igjen fører til fedme.

Fedmen kan føre til diabetes type 2 som er lite følsom for insulin, og som disponerer for sykdom i hjerte-kar-systemet. Fedmen kan også føre til blodtrykksstigning, hjertesvikt med årebetennelse og kroniske leggsår.

Ved ekstrem fedme kan pustestopp (søvnapnoé) under søvn forekomme. Dette fører til tretthet og kan også resultere i plutselig død.

Nærmiljøet

I beskrivelsen av PWS gitt fra den internasjonale PWS-organisasjonen sies det. "Et nærmiljø der mat er kontrollert og der personen med PWS føler seg sikre og respektert er vesentlig for alle personer med PWS. Dette for å hindre raskt økende overvekt og derpå følgende redusert livskvalitet og forkortet livslengde" (IPWSO, 2004). I Norge har man valgt å legge stor vekt på å skape et nærmiljø rundt den enkelte person med PWS med vekt på god informasjon om syndromet. Videre et miljø preget av struktur og forutsigbarhet gjennom gjensidige, bindende avtaler. Informasjon til personen med PWS om egen funksjonshemming og et miljø hvor personen med PWS settes i stand til å påvirke egen situasjon og hjelp til å finne akseptable løsninger velges så langt mulig for å kunne ivareta selvrespekt og egenaktivitet.

Disse forutsetningene må også være til stede på en arbeidsplass. I dette prosjektet har vi valgt ikke å registrere disse aspektene ved arbeidsplassen.

Vedlegg 2: Litteraturliste

Aschenbach, Thomas M ,1991 Manual for Child Behavior Checklist 4-18 and 1991 Profile, University of Vermont, Department of Psychiatry

Cassidy, Suzanne B (1984) Year Book Medical Publishers. Inc, s. Current Problems in Pediatrics Vol. 14 No 1, 1 – 55

Elisabeth Dykes et al, 2001, IPWSOs international conference, abstract book, www.ipwso.org

Holland Anthony J, (2002), The Lancet, Psychotic illness in people with Prader -Willi syndrome, Volume 362, Issue 9388 Page 989

Holm, Vanja A, 1992, Diagnostic Criteria for Prader-Willie Syndrome
Cassidy, Suzanne B, Prader-Willie Syndrome, Springer – Verlag

IPWSO, 2004, www.ipwso.org s. 9

Job-match, 2002, Bjørgul Høigaard, Tor Torgersen,
Saskia Gelderblom, Torshov kompetansesenter, Oslo

Næss, Siri (2001), i samarbeid med Mastekaasa T, Sørensen T,
Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA-rapport 3/2001. Oslo

National electronic Library for Health, 2002, www.minervation.com

PQOL, 2001, Perceived Quality of Life Scale, Donald L Patrick
and Marion Danis, Norwegian edition

QPSNordic, 2001, Generelt spørreskjema for psykologiske
og sosiale faktorer i arbeid, STAMI-rapport 2001

Traustadóttir Rannveig and Johnson, Kelly, (2000), Women with Intellectual
Disabilities, Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia

Aashamar, 1993. Prader willi syndrom og livskvalitet, Universitetet i Oslo,
Institutt for spesialpedagogikk

Vedlegg 3: QPSNordic – spørreskjema

Besvarelse av spørreskjemaet

På følgende sider vil du finne spørsmål og påstander om arbeidet ditt og organisasjonen som du arbeider i. Formålet med spørreskjemaet er å samle informasjon som behøves for å utvikle og forbedre din arbeidssituasjon og arbeidsmiljøet. Ta den tiden du trenger for å svare. Du avgir svar på de fleste spørsmålene ved å sette en sirkel rundt det svaralternativet som passer best med din oppfatning.

For eksempel:

Meget sjelden eller aldri	nokså sjelden	av og til	nokså ofte	ofte eller alltid
------------------------------------	------------------	-----------------	---------------	-------------------------

1. Må du skynde deg for å få arbeidet ditt gjort? 1 2 3 4 5

1. BAKGRUNNSPØRSMÅL

1. Fødselsår _____

2. Kjønn

Mann 1

Kvinne 2

3a. Formell utdannelse (omtrent antall år). Sett kryss rundt tallet for den utdannelsen du har

Grunnskole (1-9 år) . 1

Videregående skole eller yrkesskole (10-12 år) 2

Høgskole eller Universitet (13-16 år) 3

Høyere universitetsgrad (> 16år) 4

4. Yrke (yrkestittel) _____

5a. Hvor lenge har du arbeidet for denne bedriften (organisasjonen)?

_____ år

5b. I hvilken avdeling / seksjon / enhet arbeider du

6. Hvor lenge har du arbeidet i ditt nåværende stilling? _____ år

7. Er ditt ansettelsesforhold: Permanent hos din nåværende arbeidsgiver

Midlertidig 2 1

8 Ansatt hos annen arbeidsgiver ? Ja 1
Nei 2

9. Hvor mange timer arbeider du vanligvis pr uke? _____ timer

11. Marker det som best beskriver din arbeidstidsordning?

Dagtid 1

To-skift arbeid 2

Tre-skift arbeid 3

Regelmessig, fast kveldsskift 4

Regelmessig, fast nattskift 5

Andre ordninger, 6

Jobbkrav

- | | Meget
sjelden
eller
aldri | nokså
sjelden | av
og
til | nokså
ofte | ofte
eller
alltid |
|--|------------------------------------|------------------|-----------------|---------------|-------------------------|
|--|------------------------------------|------------------|-----------------|---------------|-------------------------|
1. Er arbeidsbelastningen din ujevn slik
at arbeidet hopper seg opp?..... 1 2 3 4 5
 2. Må du arbeide overtid?..... 1 2 3 4 5
 3. Er det nødvendig å arbeide i et høyt
tempo?..... 1 2 3 4 5
 4. Har du for mye å gjøre?..... 1 2 3 4 5
 5. Krever arbeidet ditt fysisk
utholdenhet? 1 2 3 4 5
 6. Krever arbeidet ditt raske avgjørelser? 1 2 3 4 5
 7. Er arbeidsoppgavene dine for
vanskelige for deg?..... 1 2 3 4 5
 8. Krever arbeidet ditt maksimal
oppmerksomhet?..... 1 2 3 4 5
 9. Krever arbeidet ditt bevegelser med
høy presisjon?..... 1 2 3 4 5
 10. Forekommer avbrytelser som
forstyrrer arbeidet ditt? 1 2 3 4 5
 11. Krever ditt arbeid kompliserte
avgjørelser?..... 1 2 3 4 5
 12. Er arbeidet ditt ensformig?..... 1 2 3 4 5
 13. Må du gjenta den samme arbeids-
operasjonen med få minutters mellomrom?.... 1 2 3 4 5
 14. Utfører du arbeidsoppgaver som du
trenger mer opplæring for å gjøre?..... 1 2 3 4 5
 15. Er dine spesialkunnskaper og
ferdigheter nyttige i arbeidet ditt?..... 1 2 3 4 5
 16. Er arbeidet ditt utfordrende på en
positiv måte?..... 1 2 3 4 5
 17. Ser du på arbeidet ditt som
meningsfylt?..... 1 2 3 4 5
 18. Krever jobben din at du lærer deg nye
kunnskaper og nye ferdigheter? 1 2 3 4 5
 19. Er det mulig å ha sosial kontakt med
kolleger mens du arbeider? 1 2 3 4 5
 20. Har du vært utsatt for trusler eller vold
på jobben i løpet av de siste
to årene? 1 2 3 4 5
 21. Fører feil som du måtte gjøre i ditt
arbeid til risiko for personlige skader? 1 2 3 4 5
 22. Fører feil som du måtte gjøre i ditt
arbeid til risiko for økonomiske tap? 1 2 3 4 5

Vedlegg 4: Job-match

(Dette vedlegget er skannet fra veiledningsheftet utarbeidet av Torshov kompetansesenter og kan inneholde skanningsfeil)



Torshov kompetansesenter

Statlig spesialpedagogisk støttesystem

Kap. 3 Job-match Teori og metodikk

Yrkespedagogisk kartlegging og veiledning for ungdommer og voksne med utvidet veiledningsbehov

av Bjørgulv Høigaard, Tor Torgersen og Saskia Gelderblom

Yrkespedagogisk **kartlegging** og veiledning

Kap.3 Job-match- versjon 3.0

Teori og metodikk Torshov

kompetansesenter 2002

Side 1 av 14

JOB-MATCH

Yrkespedagogisk kartlegging og veiledning for ungdommer og voksne med utvidet veiledningsbehov

Innholdsfortegnelse

1. Oversikt over Job-match kjemaene.....	2
2. Innledning.....	3
3. Interesse kartlegging og veiledning i yrkespedagogikk..	
Teoretisk fundament 4. Yrkespersonlighetstyper.....	
.....5	
5. Job- match modulene.....	8
6. Råd om tiltak.....	12
7. Litteraturliste.....	13

Navn Emne

Målpersoner/skjematype

Job-match I	Yrkesinformasjon	
		Ungdom/voksen
Job-match U	Yrkesinteresser	Ungdom/voksen
		Lærer/nærperson
		Pårørende
Job-match JU	Yrkespersonlighet	Ungdom/voksen
		Lærer/nærperson
		Pårørende
Job-match IV	Trivsel	Ungdom/voksen
		Lærer/nærperson
		Pårørende
Job-match V	Arbeidsevne vurdering	Ungdom/voksen
		Arbeidsleder
Job-match VI	Oppsummering Job-match n og m	Ungdom/voksen
		Lærer/nærperson
		Pårørende
Job-match VE	Oppsummering Job-match IV	Ungdom/voksen
		Lærer/nærperson
		Pårørende

2. Innledning

Job-match er først og fremst et kartleggings- og veiledningssystem for ungdommer og voksne med utvidet veiledningsbehov.

Materialet bygger på følgende grunnleggende prinsipper:

Å fremme innsikt i interesser og sterke sider, ta hensyn til begrensninger

Å bruke flerkilde og multimetode prinsipp

Det er tilrettelagt for ungdommer og voksne med lærevansker på følgende måte:

Yrkene i interessekartleggingen presenteres som bilder

Yrkes- /arbeidsbildene gir mange ideer for ufaglært arbeid og opplæring på bedrift

Den grunnleggende tanken er å i gangsette en bevissthets prosess hos ungdommen/den voksne, som retter fokus på interessene og på de sterke sidene mens det samtidig gir føringer for å ta hensyn til begrensningene. Når interessene er utgangspunktet for yrkesvalg er sjansene til å trives i arbeidet vesentlig større, samtidig vil ungdommen ha en bedre sjanse til å lykkes hvis han/hun utnytter sine sterke sider og tar hensyn til de begrensningene han/hun har.

Ungdommer har ofte lite eller ingen erfaring fra arbeidslivet, mange er litt for umodne til å kunne ha en realistisk vurdering av egne prestasjoner i forhold til samfunnets krav. Vi har erfart at det kan være hensiktsmessig å innhente informasjon fra pårørende og lærere som sammenlignes med ungdommens synspunkter, dvs. benytte informasjon fra ulike kilder. Samtidig kan det benyttes flere metoder eller kartleggingstilnærminger.

Job-match H, modul for kartlegging av yrkesinteresser, tilbyr ungdommer som foretrekker bilder framfor tekst et utvalg aktuelle fotobilder fra yrker/arbeidssituasjoner. For ungdommer og voksne med vansker av forskjellig art er det gjerne mer interessant å vurdere yrker med ikke alt for store krav til teoretisk opplæring. Systemet har derfor også et utvalg med yrkes-/arbeidsbilder som viser ufaglært arbeid og yrker som egner seg for opplæring på bedrift.

Job-match HI er en yrkespersonlighetskartlegging med spørsmål om interesser og aktivitetspreferanser.

Job-match systemet er utarbeidet ved Torshov kompetansesenter som resultat av års erfaring med yrkespedagogisk kartlegging- og veiledning for ungdommer og voksne med utvidet veiledningsbehov.

Job-match systemet er bygd opp i ulike moduler. Modulene kan benyttes som selvstendige enheter, som ledd i den enkeltes yrkesorientering. Underveis i kartleggingsarbeidet vil det kunne fremkomme informasjon om yrker og yrkesområder som peker seg ut som interessante.

Job-match inngår som en integrert del av et yrkespedagogisk kartleggings- og veilednings-batteri, samtidig som det kan brukes som selvstendig materiale.

Tanken er at kartleggings- og veiledningsbatteriet kan være et nyttig redskap for ungdommen/den voksne og veilederne i et praktisk utprøvende "detektiv arbeidet" som forhåpentligvis leder fram mot et mest mulig riktig valg av fremtidig yrke og/eller arbeid, et valg som er basert på innsikt.

Vår målsetting er å utvikle materiell og metoder som kan minimalisere feilvalg. Feilvalg kan gi ulike negative konsekvenser for ungdom og voksne. Mange får en forsterket opplevelse av å være mislykket. De samfunnsmessige kostnadene ved å "reparere" og å la mange gå "sidelengs" istedenfor fremover i utdanningssystemet koster mye penger og gir mange ungdommer en uheldig start.

Materialet fra Job-match kan anvendes for personer som ønsker å kartlegge:

1. Erfaringer/interesser
2. Yrkesinteresser på grunnlag av jobbutvalg/bilder
3. Yrkespersonlighet

Trivselsfaktorer knyttet til arbeid Erfaringer fra arbeidsplass

Etter kartleggingen samordnes og oppsummeres informasjonen i samarbeid med rådgiver som et ledd i en prosessorientert rådgivning. Resultatet av kartleggingen kan nedtegnes som føringer i en handlingsplan. I handlingsplanen vil følgende elementer være sentrale:

4. Innhenting av informasjon om yrker og yrkesopplæring, bl.a. fra Internett og intervju på arbeidsplasser/hospitering på videregående skole/utplassering i regi av skolen med mer.
5. Utprøving og opplæring i praktiske og teoretiske ferdigheter knyttet til aktuelle yrker over tid.
6. Gjennomføre valg av yrke/opplæring bygd på kunnskaper og innsikt.

Når ungdommen/den voksne har foretatt et valg kan det være hensiktsmessig å vurdere behovet for veiledning i neste fase. Er det for eksempel nyttig å sette opp en plan for gjennomføring av opplæring der elementer som mål, konsekvenser fra kartleggingen, spesielle behov, tempoplan, osv. inngår. Bør det søkes arbeidsmarkedstiltak for ungdommen/den voksne som vil begynne å jobbe med en gang ?

3. Interesse kartlegging og veiledning i yrkespedagogikk Teoretisk fundament

Veiledningssystemet tar utgangspunkt i J.L. Hollands teorier. Holland var en amerikansk yrkespedagog.

Holland mente det måtte være mulig å dele yrkene som størsteparten av befolkningen arbeider i inn i 6 kategorier. Holland kalte disse områdene :

"de realistiske", "de undersøkende", "de sosiale", "de konvensjonelle", "de foretaksomme" og "de kunstneriske".

Disse kategoriene tilsvarer yrkesinteresse områdene som du finner i Job-match skjema n 1. Kontor ("konvensjonell"), 2. Forretning/Handel/Service ("foretaksom") 3. Kreativitet fagområde/Idrett/Fritidsliv ("kunstnerisk") 4. Akademiske yrker ("høyere utdanning") ("undersøkende") 5. Arbeid lært gjennom praksis (spesialarbeider og assistent arbeid/"realistisk") og 7. Handverksfag av faglært karakter, ("realistisk") 6. Sosialt fagområde (sosial). Holland mener at en person gjennom sin oppvekst får kjennskap til de 6 kategoriene.

Ifølge hans teori preger en persons forhold til miljøet av en søken. Man utvikler over tid en orientering mot og en preferanse for bestemte yrkesområder og miljøområder, og denne orienteringen er blant annet avgjørende for det yrkesvalget man tar. Man får en større preferanse for noen av kategoriene og en lavere for andre. I tillegg utvikler man også ferdigheter som er viktige i de kategoriene man orienterer seg mot.

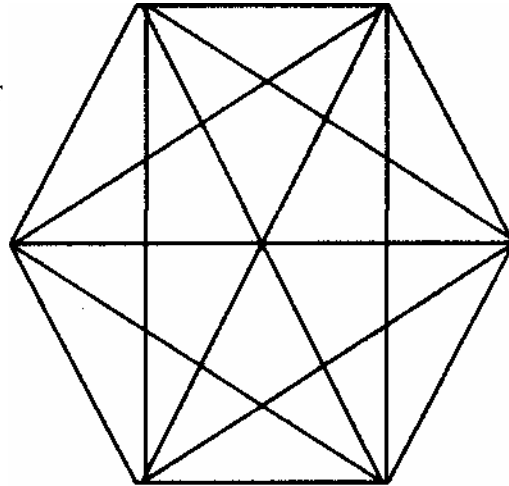
En grunnleggende antakelse er at trivsel, stabilitet og ytelser i et yrke er avhengig av at det er samsvar mellom yrkesinteresse (Job-match II) og personlighetstype (Job-match UI) I oppsummeringsskjema Job-match VI er kategoriene innen yrkesinteresseområde og innen personlighetstype framstilt slik at man lett kan sammenligne resultatene.

En person som velger et handverksfag som snekker, rørlegger, har for eksempel størst sjanse til å finne seg til rette hvis han også skårer høyt innen personlighets type "de realistiske" En person som velger et omsorgsykke bør helst score høyt innen yrkespersonlighetskategorien "de sosiale"

Det kan forekomme at en person har en høy skåre på det sosiale området, likevel ikke har interesse for yrker som forutsetter at man må være innstilt på å yte omsorg, eller like å ha en jobb som innebærer mye kontakt med andre. Hva har så eleven svart på de forskjellige spørsmålene ? Svarene kan trenge en nærmere forklaring, hva tenkte han/hun på ?. Det kan komme fram at skåren blir høy fordi eleven ønsker å jobbe i nærheten av andre, men ikke i relasjon til og heller ikke alene på et kontor.

J.L. Holland fant at hver av de seks yrkesinteresseområdene/yrkespersonlighetsområdene har to områder som det har en større sammenheng med enn med andre. Han fremstilte de 6 kategoriene på følgende måte:

1. Praktiske/jordnære 0.
Handverksfag av faglært
6. Strukturerte
(konvensjonelle) 6. Kontor
5. Business (foretaksomme)



Arbeid lært gjennom praksis 1.
karakter

2.1 Intellektualistene
2. Akademiske yrker/
høyere utdanning
4. Relasjonistene 4.
Sosialt fagområde

(sosiale)
5. Forretning, handel, service

Han beskrev denne sammenhengen med tre begreper. Kongruens, konsistens og differensiering.

Kongruens: når yrkesinteresse og personlighetstype faller sammen, har en person større sjanse til å trives i det yrke vedkommende velger. Ønsker en å drive sin egen butikk (Job-match n. 2. Forretning/handel/kontor) har en større sjanse til å lykkes dersom også skåren på Job-match HI kategori 5 Business er høy. Det er stor kongruens mellom yrkesinteresse og personlighetstype.

Konsistens: når en skårer høyst på yrkesinteresseområder som ligger ved siden av hverandre er det større sannsynlighet for trivsel hvis en velger et yrke fra en av de områdene. Høy skåre både innen handverksfag/ praktiske område og innen kontor/ strukturerte. Velger ungdommen derimot innen 6.sosialt område/4.relasjonistene (sosiale) og 1.kontor/6, strukturerte er det mer usikkert at vedkommende vil finne seg til rette i disse yrkene.

Differensiering: det handler om hvordan prioriteringene er i forhold til hverandre. Når en skårer omtrent likt på alle kategoriene og skåringsprofilen dermed blir flat, er det vanskeligere å forutsi om yrkesvalget er det rette enn når 2 eller 3 kategorier peker seg ut gjennom en høy skåre. Når to orienteringer er like sterke vil ungdommen ha vanskelig for å velge og pendle mellom disse områdene inntil han utvikler en preferanse.

4. Yrkespersonlighetstyper

Job-match skjema HI yrkespersonlighet

Beskrivelse av yrkespersonlighetstyper er basert på J.L. Hollands yrkesvalgsteori.

1. Praktiske/jordnære personlighetstypen

Den praktiske jordnære orienteringen karakteriseres initiativ, interesse for aktiviteter som krever motorisk koordinering, fysiske ferdigheter, fysisk styrke og maskulinitet. Personer som karakteriseres av denne orienteringen har en preferanse for yrker der de kan være aktive, de unngår oppgaver som krever sosiale eller verbale ferdigheter. De foretrekker konkrete veldefinerte problemstillinger eller oppgaver. De skårer høyt på trekk som konkretitet, fysisk styrke og lavt på sosiale ferdigheter og sensitivitet

Yrker som kan være aktuelle for denne typen orientering er håndverksyrker som mekaniker, snekker, murer, baker, radio-TV mekaniker, og yrker som krever fysisk styrke som fisker og skogsarbeider.

Gartner, togfører, bussjåfør eller flygeleder.

2. Intellektualistene

Denne orienteringen preges av tenkning heller enn handling, organisering og forståelse heller enn dominering og overtalelse. De liker å arbeide med ideer, å undersøke, analysere, tenke og foretrekker abstrakte problemstillinger framfor konkrete, personen som karakteriseres av denne orienteringen.

Aktuelle yrker er prest, lærer, biolog, farmasøyt, tannlege.

3. Kunstnerne

Den kunstneriske orienteringen uttrykkes av sterk selvrealisering, personen foretrekker gjerne å arbeide fritt og delvis utstrukturert.. Personligheten preges av kreativitet, er følsom, estetiker og engasjerer seg gjerne i sosialt samspill. Kan vise mindre selvkontroll og uttrykker følelser lettere enn de fleste. Yrker som er typiske for den kunstneriske orienteringen er musiker, forfatter, journalist, kunstmaler, designer, gullsmed, keramiker.

4. Relasjonistene (sosiale)

Den sosiale orienteringen preges av at en liker å være sammen med andre mennesker, søker sosiale kontakter og har gode sosiale ferdigheter. Personen er ofte ansvarlig, forståelsesfull, aksepterende og hjelper gjerne andre. Mange foretrekker å arbeide delvis ustrukturert og løser problemer gjerne ved å bruke følelser og sosial kontakt.

Yrker som er typiske er: assistentarbeid i barnehage, på et fritidstilbud, på eldresenter, sykepleier, portør, politi, ambulansesjåfør, idrettstrener, lærer.

5. Business (foretaksomme)

Denne orienteringen preges av gode verbale ferdigheter som ofte brukes for å manipulere og dominere andre. Er opptatt av makt og status, er flink til å påvirke andre mennesker. Personene som hører til denne kategorien er gjerne aktive, foretaksomme, tenkende og løser oppgaver og problemer på en nyansert måte. Personer i ledende stillinger hører ofte hjemme i denne kategorien.

Yrker som er typiske for denne orienteringen er ekspeditør i butikk, selger, telefonselger, servitør, eiendomsmegler, TV-producer.

6. Strukturerte (konvensjonelle)

Denne orienteringen preges av at du liker å arbeide i strukturerte situasjoner, etter regler og fastlagte prosedyrer. Personer som tilhører denne kategorien trives best i underordnede stillinger. De foretrekker

orden, sikkerhet og struktur. De har lett for å tilpasse seg framfor å hevde egne behov. De er omhyggelig og ansvarlig og liker å løse problemer/oppgaver ved å følge regler og instruksjoner.

Typiske yrker/arbeidsområder for den personlighetskategorien er kontorarbeid, postfunksjonær, arbeid i et arkiv, kundebehandler i bank, arbeid på lager, dataveileder, arbeid på et bibliotek. (Kilde: Career veiledningsmaterialer og Yrkesrådgivning ved Universitetsforlaget)

5. Job-match modulene

På forsiden av skjemaene er beskrevet hvordan de brukes og med hvilket formål. Den grunnleggende tanken er, som tidligere nevnt, å sette i gang en bevisstgjøringsprosess. Ved hjelp av kartleggingen forsøkes det å avdekke hvilken type arbeid ungdommen identifiserer seg mest med. Hva er viktig, hvorfor er det viktig, hvordan vil jeg ha det på arbeidsplassen. Trives jeg med å jobbe på PC, trives jeg med å bruke verktøy? Vil jeg orke en fagutdanning der matematikkfaget er sentralt?

Job-match skjemaene nr. II, III, IV, V og VI foreligger i en versjon for personer "rundt" ungdommen, men hovedskjema eller den viktigste kartleggingen gjøres med en versjon for hovedpersonen, ungdommen. Mange ungdommer har imidlertid for liten innsikt i yrkene de vil velge eller velger. De er ofte i tvil om hva som kreves i arbeidslivet og hvor gode de egentlig er i forhold til mange både praktiske og sosiale ferdigheter. Vi har positiv erfaring med å be både pårørende og læreren som kjenner ungdommen best om å vurdere spørsmålene i forhold til ungdommen. Dersom det er enighet styrker dette resultatet. Er det derimot motsetninger i resultatene eller store forskjeller når det gjelder forventninger, kan resultatene være et godt utgangspunkt for dialog og videre "detektiv arbeid" i prosessen som bør gå over noe tid. Veileder bør ta seg tid til å forklare prosessen for ungdommen. Forutsetning for å kunne bruke materiale er at ungdommen eller den voksne, er motivert.

Job-matchskjema I Yrkesinformasjon

Innledningsvis spør vi ungdommen gjerne om de har og om de kan si noe om sitt "drømmeyrke". Det behøver ikke å være realistisk, det kan avsløre hva eleven virkelig er interessert i. Spørsmålet kan stilles her, før en begynner på fritidsinteressene eller før en begynner med yrkesinteressene (Noteringsplass på side 6 i Job-match skjema II Yrkesinteressene).

Vi tror alle har større sjanse til å trives i jobben dersom jobben er i samsvar med våre interesser. Mange vil kunne tilpasse seg og gløden kommer kanskje også underveis, når vi fordyper oss i emner. For elever med vansker som ADHD (Attention Difficilt Hyperactive Disorder) eller Aspergersyndrom er interessekartleggingen særlig viktig. De har vansker med å tilpasse seg og med å se alternative motivasjonsfaktorer. De har betydelig større sjanse til å trives i jobben, være stabil og yte en innsats hvis den matcher interessene.

Ved hjelp av spørsmålene i skjemaene ønsker vi å få ungdommen til å reflektere over hvorfor aktiviteter og fag er givende. Hva er det som motiverer han/henne ?

I samtalene med utgangspunkt i resultatene fra skjemaene snakker vi om hvilke interesser er viktigst, hvilke interesser er mulig å ta utgangspunkt i i forhold til framtidig arbeid og hvilke bør en forbeholde fritiden ? Hvilke sterke sider har han/hun som kan dra veksler på i framtidig yrke, hvilke begrensninger bør det tas hensyn til ? Ønsker de et yrke som medfører lite teoriopplæring og kort utdanning og hva vil det si for yrkesvalg og opplæring.

Job- matchskjema II - Yrkesinteresser

Ungdom/voksen - pårørende og lærer

Hvis det ikke ble gjort innledningsvis bør ungdommen først reflektere litt over om han/hun har et "Drømmeyrke", se instruksjonen for Job- match n . Ungdommens tanker kan skrives ned på side 6.

Mange ungdommer har problemer med å forholde seg til yrkestitlene på skjemaene. Det er utarbeidet ett sett med bildemateriale. Bildene viser alle yrkene/arbeidssituasjonene som er nevnt i Job-match n - Yrkesinteresser. Ungdommen kan velge selv om han/hun foretrekker å bruke bildene eller skjema alene eller med hjelp av veileder. Noen vil ha mye behov for hjelp av veileder for å kunne svare, mens andre vil kunne arbeide selvstendig med materialet. Det er imidlertid viktig at veileder er til stede slik at ungdommen alltid kan stille spørsmål.

La ikke ungdommen "gruble" for mye over hvert bilde/yrke, men forsøk å la ungdommen svare spontant om han/hun ønsker seg å utføre de arbeidsoppgaver som bildet viser. Noen ganger må vi oppfordre eleven til å legge kort bak 2 tallet/ skrive tallet 2, da han /hun kan være redd for å gjøre et valg.

Når ungdommen er ferdig legger han sammen tallene for hver kategori og overfører de til grafen på side 5, "Grafisk fremstilling av Job-match II". Veileder kan gjerne beregne prosenttallene mens ungdommen er til stede slik at han/hun umiddelbart kan se preferansene og eventuelt kommentere eller forklare. Det er uansett viktig at prioriteringene for yrkesområdene blir klare tidlig i prosessen.

Sammen med veileder kan ungdommen se litt nærmere på de yrkene som har fått poengskåre 2.

Ungdommen blir bedt om rangere de yrkene som har høyest poengsum og om å begrunne sine valg - er valget basert på ønsket om å få høy lønn, eller er valget basert på for lite kunnskap om alternative muligheter ?

Sortering og klassifisering

Bildene er delt inn i de 6 kategoriene som er nevnt. På baksiden av hvert bilde står et nummer. Det første sifferet viser hvilken kategorien bildet hører til, kategori 1 (eller 100) , kategori 2 (eller 200) og så videre. Bilde nr. 101 er det første bilde i kategori 1, bilde nummer 102 det andre og så videre. Det femte bilde i kategori 3 blir dermed bilde 305. Dersom ungdommen velger å sortere bildene bør han selv eller veilederen notere poeng for hvert enkelt bilde inn på Job- skjema n i det hvite feltet.

Tallene i hver kategori gir en slutstump som overføres til side 5 i Job-match skjema II.

Veileder overfører resultatene til oppsummeringsskjema Job-match VI. Fargekodene vil gjøre det lettere å sammenligne resultatene fra pårørende, ungdommen og lærer med hverandre.

Det er viktig at alle informantene gir sin mening uten å konferere med hverandre om yrkene passer eller ikke. Det er imidlertid av betydning at ungdommen rådfører seg med andre når han/hun ikke forstår hva bildet viser eller hva en yrkestittel står for, eller vil ha mer informasjon.

Job - match skjema III Yrkespersonlighet

Ungdom/voksen - pårørende – lærer

Hensikten med dette skjema er å forsøke å få fram hvilken personlighetstype ungdommen hører til. Når man har lagt sammen de 6 bolkene kommer det fram i hvilke kategorier ungdommen får høyeste score.

Ungdommen kan rangere de i rekkefølge og se litt nærmere på hva disse kategoriene står for.

Yrkestypene er nærmere beskrevet på en egen oversikt. Når det er klart hvor ungdommen plasserer seg, ber vi han/hun understreke hva som passer best for han/hun i beskrivelsen. Det er ikke alltid slik at alle kjennetegn passer så godt og det er igjen et ledd i bevisstgjøringsprosessen å tenke over om dette stemmer i forhold til en selv. Kjenner han/hun seg igjen ? Er pårørende og lærer og ungdommen enige med hverandre?

Resultatene overføres til oppsummeringsskjema Job- match VI

Job - match IV trivsel

Ungdom/voksen - pårørende - lærer

Målet er å kartlegge hvordan ungdommen ønsker å ha det på jobben. Det kan gi føringer for hvordan arbeidet og/eller opplæringen bør tilrettelegges eller hvilken type arbeidsplass eller skole som passer best.. Ønsker personen et selvstendig arbeidet eller tåler han/hun et arbeid med mange forskjellige oppgaver, kan han/hun tåle stress i hverdagen eller ønsker de en rolig oversiktlig arbeidsdag ?

Job- match V Vurdering av arbeidsevne

Ungdom/voksen - arbeidsleder

Arbeidsvurderingsskjema kan være nyttig når du vil vite litt mer om hvordan eleven klarer seg i en jobb. Det er en god idé å snakke om dette med ungdommen først og be han/henne om å fylle ut skjemaet også. Vanligvis er det en person på arbeidsplassen som han/hun har mest kontakt med og som kan fylle ut skjemaet. Det er ett viktig skritt på vei mot innsikt å sammenligne resultatene fra arbeidsgiver og ungdom sammen med ungdommen. Som oftest viser det seg at enkelte områder peker seg ut både på den positive og på den negative side. Stemmer det, hva er årsaken ? Da kan det være et utgangspunkt for både ros og tema for opplæring. Det forekommer også at eleven skårer lavt på mange områder, kan det hende at han ikke liker seg på arbeidsplassen eller i arbeidet ??

Yrkespedagogisk kartlegging og veiledning
Kap.3 Job-match- versjon 3.0
Teori og metodikk Tørrhov
kompetansesenter 2002

Side 11 av 14

Mål for opplæring nedfelles i en individuell opplæringsplan og det kan være hensiktsmessig å bli enig med arbeidsplassen hvilke opplæringsmål skolen kan arbeide med og om arbeidsplassen kan være arena for opplæring. Er det nødvendig at lærer tilrettelegger opplæringen på arbeidsplassen, er det nødvendig å søke ekstra timer for å kunne yte nødvendig bistand på arbeidsplassen?

Job-match VI Oppsummering av Job-match II og III

Som tidligere nevnt kan det for ungdommer som har liten eller ingen arbeidserfaring være vanskelig å gjøre seg opp en mening. Vi har bearbeidet skjemaene II, III og IV slik at de kan fylles ut av pårørende og den av lærerne som kjenner ungdommen best. Ved å sammenligne poengsummene fra de skjemaene får vi et innblikk i pårørendes og lærerens syn på ungdommens muligheter. For å få en oversikt, sammenligne og synliggjøre synspunktene til pårørende, skolen og ungdommen selv, fører vi resultatene for kartleggingen inn på ett skjema for Job-match II og in og et skjema for Job-match IV .

Når det er klart i hvilke interesseområde ungdommen føler seg best hjemme er det på tide å se om det er samsvar mellom yrkesinteresse og personlighetstype.

Det kan anbefales å starte med Oppsummeringsskjema (Job-match VI) og overføre informasjonen om ungdommens yrkesinteresser og yrkespersonlighet sammen med ungdommen. Bruk resultatene i en dialog, stemmer, dette, hvilke yrker er mest aktuelle. Trekk på et senere tidspunkt resultatene fra trivsels kartleggingen (Job-match IV) inn, når yrkesområdene/yrker er mer klare.

Ungdommen kan for eksempel ha to områder han prioritere høyest. Vi antar som eksempel at første prioritet har kategori "Kontor" og som nummer to "Handverksfag av faglært karakter". Da er det hensiktsmessig å be ungdommen finne de bildene som han har gitt høyest poeng, 2. Be ungdommen legge de i prioritert rekkefølge.

Ungdommen vi har i tankene valgte rørlegger, sveiser, fotohandler. På dette tidspunkt klarte han ikke å legge disse bildene i prioritert rekkefølge. Siden interesse og personlighet stemmer overens blir utfordringen å hjelpe eleven å finne ut hvilket yrke han til syvende og sist vil trives best i.

Spørsmål som kan være med på å avklare dette er samlet under Råd om tiltak

Rådgiver bør selv føre poengsummene fra pårørendes og lærerens kartlegging inn og vurdere informasjonen nøye før den presenteres samlet i en graf. Den kan lett bli uoversiktlig fordi det er et "komplekst grafisk bilde" som skal fortolkes. Sammenligningen med ungdommens resultater kan være et fruktbart utgangspunkt for en dialog. Et eksempel på fortolkning av resultatene er vedlagt

Oppsummeringsskjema.

Resultatene er ofte et fint utgangspunkt for å drøfte muligheter og barrierer senere i kartleggingsprosessen når resultatene fra den praktiske utprøvingen og andre teorioppgaver foreligger. For nærmere forklaring viser vi til innledningen.

Job- match VII Oppsummering Job-match IV trivsel

Resultatene for skjema Job- match IV for ungdommen, for pårørende og lærer overføres til oppsummeringsskjema slik at det blir enklere å sammenlikne hva de forskjellige informanter mener. Det lønner seg å se på svarene i forhold til yrkesinteressene og personlighetstype. Er det samsvar ? Hva med ungdommen som skårer lavt på "Arbeid under tidspress/stress" og samtidig har yrket flyvertinne høyt på ønskelisten ?

Skårer ungdommen høyt på krevende/ansvarsfullt arbeid, kan det gjerne bety at han/hun ikke ønsker å ha en lederstilling, men mener at han vil ta ansvar for å utføre sin del av arbeidet så godt han makter. Det lønner seg mange ganger å se nærmere på svarene ungdommen har gitt når man er i tvil.

6. Råd om tiltak

Det er lettest når to til tre retninger peker seg ut som resultat av yrkesinteresse- og yrkespersonlighetskartleggingen. Interesse/personlighetsprofilens kurve vil være utgangspunkt for mange spørsmål som kan føre prosessen videre:

Ungdommen vi hadde i tankene som eksempel klarte ikke å velge mellom sveiser og rørlegger innen handverksfag og jobb innen fotografi.

- Er det mulig å ta utgangspunkt i interessene, hva er nest beste løsning ?
- Hva gjør denne eleven i fritiden (tok mange bilder og var opptatt av å oppbevare de etter et bestemt system)
- Hvilket nivå tar ungdommen sikte på. Hvilke forutsetninger har han for å få fagbrev, studiekompetanse, høghskolenivå, ufaglært arbeid ?
- Hvilke praktiske ferdigheter er aktuelle i disse yrkene Kan disse ferdigheter trenes opp ?
- Liker ungdommen denne typen arbeidsoppgåver ?
- Hvilke fag må en være god på og er ungdommen det ?
- Kan skolen vurdere hans praktiske ferdigheter innen f.eks. snekring, rørlegger oppgåver, fotografi
- Har ungdommer spesielle sterke sider som kan utnyttes (var opptatt av å lage systemer)
- Har han/hun spesielle begrensninger (epilepsi, han arbeidet spesielt langsomt)
- Hvilket nivå for opplæring er aktuell (han hadde normale evner, han ville neppe bestå prøve i matematikk på grunnkursnivå)
- Hvilke ønsker har han i forhold til arbeidsplassen
- Hvilke muligheter finnes innen de mest aktuelle yrkene
- Hvilke alternativer finnes dersom fotograf er et yrke med for store utfordringer
- Lage en intervju guide med aktuelle spørsmål
- Oppsøke bedrift (rørlegger og byggefirma) og aktuelle arbeidssteder i dette eksempelet fotoforretninger/fotograf

- Få en praksisperiode på de aktuelle arbeidsplassene
- Prøveopphold på videregående skole ?
- Utplassering på arbeidsplass i regi av skolen ?
- Jobb etter skoletid/ i helgen som kan gi erfaringer fra arbeidet i bransjen.
- Dersom ungdommen har en jobb, bør kartleggingsskjema "Job-match V Vurdering av arbeidsevne benyttes.
-
- Det er særlig viktig at det lages en plan for arbeidet og at ungdommen gjennom hele prosessen får drøftet erfaringene sine med rådgiver og foreldrene.

Utvidet kartlegging

For ungdommer og voksne som trenger en mer praktisk kartlegging av ferdigheter og mer grundig kartlegging av evner i denne prosessen mot passende opplæring/yrke og eller arbeid kan det være riktig å benytte Kartleggings- og veiledningsbatteriet som Job-match er en del av.

Kartleggings- og veiledningsbatteriet vil kunne gi ungdommen mulighet til å prøve sine ferdigheter og kunnskaper i en tilnærmet realistisk, men også skjennet situasjon.

Job-matchsystemet tar som tidligere nevnt utgangspunkt i J.L Hollands teorier og i andre eksisterende veiledningsverktøy. Det har imidlertid som mål å gi ungdom og voksne med sterkere interesser for praktiske fag større muligheter til å identifisere seg . Eksisterende databaserte yrkesveiledningsprogram kan være nyttige å bruke når det skal hentes inn informasjon om opplæring og yrker.

Gjennom Job-match har vi bestrebet oss på å lage en praktisk handledning basert på metoder og fagbøker vi selv har nytte av og på våre erfaringer. Vi har forsøkt å gjengi noen sentrale tanker som kan være nyttige ved en enkel kartlegging og veiledning. I litteraturlisten finnes en oversikt over de bøkene vi har benyttet oss av mest. Vi har kun omtalt en liten del av det som er skrevet om emnet. Vi anbefaler den som bruker Job-match å sette seg inn i faglitteraturen som er viet yrkespedagogisk veiledning.

7. Litteraturliste:

Birkemo, Asbjørn (1977) Yrkesrådgivning
Universitetsforlaget AS

Career - veiledningsmaterialer Udannelse og erhverv (udatert)
2690 Karlsrude

Persson S., Lindblom B. og Odmark L, (1981) Veiledning i utdanning og yrke
Forlaget Tanum - Nordli A/S

Yrkespedagogisk kartlegging og veiledning Kap.3 Job-match- versjon 3.0
Teori og metodikk Torshov
kompetansesenter 2002

Side 14 av 14

